

LAPSEN OIKEUS TULLA KUULLUKSI KUNTOUTUKSESSA

Johdanto

Asiakkaiden oikeus tulla kuulluksi toteutuu kuntoutuksessa usein puutteellisesti (esim. Sommerkivi 2000, Veijola 2004). Lapsiasiakkaiden näkökulmasta asiaa ei ole kuitenkaan tutkittu. Tämä antaa viitteitä siitä, että edelleenkin saatetaan ajatella, etteivät lapset edes voida tietää omaa parastaan saati osata ilmaista sitä. Lapsinäkökulmaisilla menetelmillä tehdyt tutkimukset kuitenkin osoittavat, että lapsilla on paljonkin sanottavaa oman elämänsä asioihin, jos heille vain osataan antaa mahdollisuus kertoa niistä heille luontevalla tavalla (esim. Connors & Stalker 2003, Karlsson 2000, Kelly 2005) ja jos ammattihenkilöiden asenteet ja kommunikaatiotaidot sekä instituutioiden rakenteelliset tekijät mahdollistavat lasten kuuntelun (Olli, Vehkakoski & Salanterä 2012).

Ihmisoikeussopimukset (YK 1989, YK 2006) ja Suomen lait (Perustuslaki, Lastensuojelulaki, Laki potilaan asemasta ja oikeuksista, Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista) käsittelevät lasten oikeutta tulla kuulluksi. Sopimusten ja lakien muotoiluissa on eroja, mutta yhteistä niille on se, että lapselle myönnetään oikeus ilmaista näkemyksensä häntä itseään koskevissa asioissa. Yhteistä on myös ajatus, että lapsen näkemykset on otettava huomioon iän ja kehitystason mukaisesti. Tässä katsauksessa tarkastelen näitä seikkoja lasten kuntoutuksen näkökulmasta.

Oikeus ilmaista näkemyksensä – lapsella vai vain vanhemmilla?

Nykyisen tietämyksen valossa lienee itsestään selvää, että asiakkaalle on eniten hyötyä kuntoutuksesta, joka vastaa juuri hänen tarpeitaan. Nykyään myös ajatellaan, että parhaiten asiakkaan tarpeet tuntee asiakas itse. Lasten osalta kuitenkin vaikuttaa siltä, että asiakkaana on usein pidetty heidän vanhempiaan, ja unohdettu lapsen kuunteleminen. Silloin hieno ajatus perhekeskisyydestä on kutistunut vanhempikeskisyydeksi. Kuitenkaan vanhemmatkaan eivät aina osaa kuunnella omaa lastaan tai olla hänen puolellaan (esim. Nikulaakso 2010, Runeson ym. 2002). Vanhemmat eivät aina ole edes tietoisia siitä, onko heidän lastaan kuunneltu esimerkiksi kuntoutuksessa tehtäessä. Martinin ym. (2009) tutkimuksessa tätä kysyttäessä huomattava osa varsinkin pienten lasten vanhemmista piti ilmeisesti arviota liian vaikeana ja jätti vastamatta kysymykseen.

Suomalaisissa lasten kuntoutuksen tutkimuksissa on yleensä kysytty vain joko vanhempien (Walden 2006) tai ammattilaisten (Rantala & Uotinen 2005, Sipari 2008) tai molempien näkemyksiä (Linnakangas & Lehtoranta 2009, Veijola 2004), mutta lasten omia näkemyksiä ei ole tutkittu. Aiheeseen keskittyviä tai sitä sivuavia ulkomaisia tutkimuksiakin löytyy vain muutama, joissa lapset ovat olleet ensisijaisia tiedonantajia. Näiden tutkimusten mukaan vammaisia lapsia harvoin kuunnellaan heidän oman elämänsä ratkai-

suissa (esim. Connors & Stalker 2003, Franklin & Sloper 2008, Kelly 2005, Watson ym. 2000).

”Iän ja kehitystason mukaisesti”

Lasten kuuntelemisen puute niin kuntoutuksen käytännöissä kuin tutkimuksissakin saattaa juontaa juurensa laeissa ja ihmisoikeusoppimuksissa mainittuun ajatukseen lasten näkemysten huomioon ottamisesta heidän ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti. Monet tahot saattavat tulkita tuon ajatuksen niin, että pieniltä ja/tai kehitystasoltaan vähäisiltä lapsilta ei tarvitse kysyä mitään, mutta isompia ja kognitiivisesti kehittyneempiä täytyy vähän jo kuunnellakin. Voi olla, että jotkin lakitekstit jopa näin tarkoittavat.

Edellä mainitun tulkinnan voi kuitenkin osoittaa ongelmalliseksi kahdestakin näkökulmasta. Ensinnäkin, jos lapsi jo pienenä oppii, ettei hänen mielipiteellään ole merkitystä (ks. Kelly 2005), miten hän uskaltaisi ja miksi vaihautuisi sitä kertomaan sitä myöhemminkään? Toiseksi, jos vain varttuneilla lapsilla ajatellaan olevan tietoa itselleen parhaaksi olevista asioista, miksi nykyään virallisilta tahoilta suositellaan esimerkiksi lapsentahtista imetystä (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004)? Sehän perustuu ajatukseen, että vauva itse tietää, milloin hänen on hyvä syödä ja osaa vieläpä ilmaista sen. Jos lapsella on jo vastasyntyneenä näin hyvä yhteys omiin tarpeisiinsa, niin eikö muillakin lapsilla voi olla, vaikka he olisivatkin vielä kognitiivisen kehityksensä alussa?

Ongelma ei todennäköisesti olekaan siinä, ettei lapsilla olisi näkemyksiä, tai etteivät he osaisi niitä ilmaista, vaan siinä, etteivät ammattihenkilöt osaa kuunnella tai ymmärtää vammaisten lasten ilmaisutapoja (Davis & Watson 2001). YK:n Lapsen oikeuksien komitea onkin yleisessä huomautuksessaan (YK 2009) tarkentanut lapsen oikeuden tulla kuulluksi tarkoittavan, että aikuisten ”pitäisi olettaa, että lapsi kykenee ilmaisemaan näkemyksiään, sekä tunnustaa, että hänellä on oikeus ilmaista niitä, ilman että lapsen tarvitsee ensin osoittaa kykenevänsä siihen”. Komitean mukaan lapsen oikeuksin täytäntöönpano siis edellyttää myös muiden kuin kielellisten vies-

tintätapojen tunnustamista ja kunnioittamista (YK 2009). Itse tulkitsisin näkemysten huomioon ottamisen ”iän ja kehitystason mukaisesti” tarkoittavan sitä, että lapsille on tarjottava mahdollisuus heille ominaiseen tapaan ilmaista näkemyksensä ja heille on vastattava siihen sopivalla tavalla.

Miten kuunnella lasta?

Lasten kanssa kuntoutustyötä tekeville tulisi olla tietämystä lasten ja aikuisten välisen kommunikaation yleisistä piirteistä sekä kommunikaatioon eri ikäkausina liittyvistä seikoista. Lisäksi tietoa tulisi olla eri vammojen tai kehityspoikkeamien vaikutuksesta kommunikaatioon ja taitoa käyttää puhetta tukevia ja korvaavia kommunikaatiomenetelmiä. Tärkeintä on kuitenkin ammattihenkilön myönteinen asenne lasta kohtaan, kommunikaation aito vastavuoroisuus ja se, että ammattihenkilö on halukas ratkaisemaan kommunikointiongelmien myös omia taitojaan kehittämällä (Olli, Vehkakoski & Salanterä 2012).

Yleisesti lasten ja aikuisten kommunikaation suhteen on hyvä tiedostaa, että siihen liittyy myös valtakysymyksiä. Lapset oppivat jo varsin nuorina siihen, että kun aikuinen kysyy lapselta jotain, hän ei ole aidosti kiinnostunut lapsen ajatuksista, vaan haluaa tietyn, ”oikean” vastauksen opettaakseen lasta tai arvioidakseen hänen tietojaan (Karlsson 2006). Lapset siis oppivat vastaamaan niin kuin olettavat aikuisen toivovan. Tämän vuoksi suorat kysymykset eivät useinkaan ole paras keino hankkia tietoa lapsen näkemyksistä.

Eri-ikäisten lasten kanssa kommunikoitaessa on otettava huomioon erityisesti ei-kielellisen kommunikaation merkitys. Esimerkiksi vauvaikäisen tai vauvan kehitystasolla olevan vammaisen lapsen kuunteleminen vaatii kuntoutuksen ammattilaiselta lapsen yksilölliselle kommunikointitavalle herkistymistä. Leikkiikäiselle lapselle ja pienelle koululaiselle taas omien ajatusten ilmaiseminen on luontevaa esimerkiksi sadutuksen (Karlsson 2000) tai leikin (Rainio 2010) avulla. Nuoruusikäinen kokee hyväksi kuuntelijaksi sellaisen ammattihenkilön, joka ymmärtää nuoren elämäntilannetta

ja tunteita ja on kiinnostunut nuoren tarpeista, eikä vain hänen sairaudestaan (Kyngäs 2004).

Näkemyksen huomioiminen

Se, että kuntoutuksen ammattilainen ottaa selvää lapsen näkemyksistä, ei tarkoita sitä, että hänen täytyisi kaikessa toimia niiden mukaan. Kun lapsi on saanut kokemuksen kuulluksi tulemisesta, hänen on helpompi kuunnella aikuistakin. Lapsen *oikeus tulla suojelluksi* toteutuu siinä, kun aikuiset tekevät päätöksiä hänen parhaakseen hänen puolestaan, ja *oikeus osallistumiseen* siinä, että lapsen näkemykset otetaan huomioon päätösten toteutustavassa.

Kuntoutuksessa aikuiset voivat esimerkiksi päättää, että lapsi tarvitsee toimintaterapiaa, mutta lapsi voisi saada itse vaikuttaa terapian tavoitteisiin. Mandichin ym. (2003) tutkimuksessa tehtiin näin, ja tuloksena oli motoristen taitojen lisääntymisen lisäksi lasten minäkuuvan ja elämänlaadun paraneminen. Aikuiset eivät etukäteen ymmärtäneet, miten suuri sosiaalinen merkitys erään lapsen elämässä voisi olla esimerkiksi paremmaksi maalivahdiksi oppimisella, mutta lapsi itse ymmärsi. Tämä lapsi sai siihen mahdollisuuden, kun kuntoutuksen ammattilaiset kuuntelivat häntä. Hänen äitinsä kiteytti lasta kuuntelevan kuntoutuksen seuraukset sanoihin: ”Hän elää unelmaansa todeksi.” (Mandich 2003).

Miksi lapsia kannattaa kuunnella?

Oikeus tulla kuulluksi on kaikille yhteinen ihmisoikeus, eli sillä on itseisarvo sellaisenaan. Valitettavan harvoin kuitenkaan kuntoutuksen rahoituksen tai ammattilaisten toiminnan perusteiksi valitaan ihmisoikeuksien toteuttamista. Tämän vuoksi lienee paikallaan kuvata kuulluksi tulemistä myös välinearvon näkökulmasta ja tarkastella lapsen kuuntelun seurauksia.

Lapsen tämänhetkisen elämänlaadun kohentamisen lisäksi (esim. Mandich 2003) kokemukset omaan elämään vaikuttamisesta muokkaavat hänen tulevaisuuttaan. Vammaisten lasten kohtelu aikuisten toimenpiteiden passiivisina kohteina kertoo siitä, että

heille odotetaan myös passiivista aikuisuutta (Cocks 2000). Sen sijaan Loijas (1994) on tutkimuksessaan osoittanut, että vammaiset, joita lähiympäristö tuki lapsuudessa, ovat oppineet aikuisinakin sekä vaatimaan oikeuksiaan että ottamaan vastuun omasta elämästään, eivätkä passivoitu tai syrjäydy.

Lasten aktiivisen kuuntelun opettelulla on vaikutuksia myös ammattihenkilöiden työtapoihin ja toimintakulttuureihin. Esimerkiksi sadutusmenetelmän käyttäminen on muutannut toimintakulttuureja lasten ajatuksia arvostavammiksi ja antanut työntekijöille uusia näkökulmia omaan työhönsä (Karlsson 2000).

Yhteiskunnan kannalta lasten näkemyksen kuuntelu liittyy syrjäytymisen ehkäisyyn, sillä oman elämän vaikutusmahdollisuuksien puute on yhteydessä syrjäytymiseen (Lämsä 2009). Lasten kuuntelulla on siis yhteiskunnalle merkitystä jopa taloudelliselta kannalta, sillä lapsen syrjäytymisen kustannukset ovat aina suuremmat kuin ehkäisevään toimintaan sijoitetut panokset (Valtiontalouden tarkastusvirasto 2007). Taloudellista näkökulmaa merkittävämpi on mielestäni kuitenkin kysymys siitä, millaista elämää ja millaista yhteiskuntaa kuntoutuksella ollaan mukana rakentamassa. Toivottavasti ihmisarvoista elämää yhteiskunnassa, jossa jokaisen ihmisoikeuksia kunnioitetaan.

**TtM Johanna Olli, apurahatutkija,
TYKS-säätiön tutkimusyksikkö, Turku
(TtT-opiskelija Turun yliopiston hoitotieteen
laitoksella)**

Lähteet

- Cocks A (2000) Respite Care for Disabled Children: micro and macro reflections. *Disability & Society* 15, 3, 507-519.
- Connors C & Stalker K (2003) *The Views and Experiences of Disabled Children and Their Siblings*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Davis JM & Watson N (2001) Where Are the Children's Experiences? Analysing Social and Cultural Exclusion in 'Special' and 'Mainstream' Schools. *Disability & Society* 16, 5, 671-687.
- Franklin A & Sloper P (2008) Supporting the Participation of Disabled Children and Young People in Decision-making. *Children & Society* 23, 1, 3-15.

- Karlsson L (2000) Lapsille puheenvuoro. Ammatti-käytännön perinteet murroksessa. Tutkimuksia 1/2000. Kasvatustieteiden tutkimuskeskus. Helsingin yliopisto.
- Karlsson L (2006) Lapsitiedosta lasten omaan tietoon ja kulttuuriin. Teoksessa L. Karlsson (toim.) Lapsen kertovat... 8–17. Työpapereita. Helsinki: STAKES. <http://www.stakes.fi/verkojulkaisut/tyopa-perit/Tp9-2006.pdf>
- Kelly B (2005) Chocolate . . . Makes You Autism': Impairment, Disability and Childhood Identities. *Disability & Society*, 20, 3, 261–275.
- Kyngäs H (2004) Support network of adolescents with chronic disease: Adolescents' perspective. *Nursing and Health Sciences* 6, 4, 287–293.
- Linnakangas R & Lehtoranta P (2009). Lapsen ja nuoren kuntoutuksessa. Kelan psykiatrisen perhekuntoutuksen kehittämishankkeen arvioinnin loppuraportti. Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 69, Helsinki. Kelan tutkimusosasto.
- Loijas S (1994) Rakas rämä elämä. Vammaisten nuorten elämänhallinta ja elämäntilanne. Raportteja 155. Helsinki: Stakes.
- Lämsä A-L (2009) Tuhat tarinaa lasten ja nuorten syrjäytymisestä. Lasten ja nuorten syrjäytyminen sosiaalihuollon asiakirjojen valossa. *Acta Univ. Oul.* E 102. Kasvatustieteiden tiedekunta, Kasvatustieteiden ja opettajankoulutuksen yksikkö, Oulun Yliopisto.
- Mandich A.D, Polatajko HJ & Rodger S (2003) Rites of passage: Understanding participation of children with developmental coordination disorder. *Human Movement Science* 22, 4–5, 583–595.
- Martin M, Notko T, Puimalainen J & Järvikoski A (2009) Kuntoutussuunnitelmasta kuntoutuspäätökseen. Teoksessa: Järvikoski, A., Hokkanen, L. & Härkäpää, K. (toim.) 2009. Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta, 234–257. Helsinki: Kuntoutussäätiön tutkimuksia / research reports 80/2009.
- Nikunlaakso R (2010) Lasten oikeudet /Taulukkoraportti. Lasten, nuorten ja perheiden hyvinvoinnin politiikkaohjelma / Lapsen oikeudet -kampanja. Taloustutkimus Oy. http://www.minedu.fi/export/sites/default/lapsen_nuoret_perheet/lapsenoikeudet/pdf/LSKL_Lasten_oikeudet_taulukkoraportti.pdf
- Olli J, Vehkakoski T & Salanterä S (2012) Facilitating and hindering factors in the realization of disabled children's agency in institutional contexts - literature review. *Disability & Society*. iFirst- julkaisu 30.5.2012 <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09687599.2012.679023>
- Rainio A (2010) Lionhearts of the Playworld –An ethnographic case study of the development of agency in play pedagogy. *Studies in Educational Sciences* 233. University of Helsinki, Faculty of Behavioural Sciences, Institute of Behavioural Sciences.
- Rantala A & Uotinen S (2005) Lapsen ja perheen arkea tukeva kuntoutus. *Kuntoutus* 4, 30–37.
- Runeson I, Hallström I, Elander G & Hermerén G (2002) Children's Participation in the Decision-Making Process During Hospitalization: an observational study. *Nursing Ethics* 9, 6, 583–598.
- Sipari S (2008) Kuntouttava arki lapsen tueksi: kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan rakentaminen asiantuntijoiden keskusteluissa. *Jyväskylän studies in education, psychology and social research*;342. Jyväskylän yliopisto.
- Somerkivi P (2000) "Olen verkon silmässä kala" Vammaisuus, kuntoutuminen ja selviytyminen sosiaalisen tuen verkostoissa. Kuopion yliopisto, yhteiskuntatieteellinen tiedekunta.
- Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö (2004) Imeväisikäisen lapsen ruoka. Helsinki.Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön oppaia 2004:17.
- Valtiontalouden tarkastusvirasto (2007) Nuorten syrjäytymisen ehkäisy. Valtiontalouden tarkastusviraston Toiminnantarkastuskertomus nro 6/54/06. Helsinki
- Veijola A (2004) Matkalla moniammatilliseen perhehoitoon – lasten kuntoutuksen kehittäminen toimintatutkimuksen avulla. *Acta Universitatis Ouluensis D* 794. Oulun yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- Walden A (2006) Muurinsärkijät - Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Helsingin yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Helsinki.
- Watson N, Shakespeare T, Cunningham-Burley S, Barnes C, Corker M, Davis J & Priestley M (2000) Life as a Disabled Child: a qualitative study of young people's experiences and perspectives. Final report to the ESRC. Edinburgh: University of Edinburgh, Department on Nursing Studies. <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/projects/children.htm>
- YK (1989) Yleissopimus lapsen oikeuksista. <http://www.ykliitto.fi/iotieto/lapsen.htm>
- YK (2006) United Nations: Convention on the Rights of Persons with Disabilities <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=259>
- YK (2009) Lapsen oikeuksien komitean YLEINEN HUOMAUTUS NRO 12 (2009) Lapsen oikeus tulla kuuluksi. CRC/C/GC/12. http://www.minedu.fi/export/sites/default/lapsen_nuoret_perheet/lapsenoikeudet/CRC_General_Comment_no_12_julk.pdf