

# Kimppakyyti-projekti 1.4.2006-31.3.2009: sokean lapsen hoidosta hoivaan

Näkövammaisten Keskusliitto  
Lasten kuntoutus

Projektin rahoitus:  
Sokeain Lasten Tukisäätiö

Loppuraportti 9.4.2009  
Teksti Marja Liikanen  
Työryhmä Marja Liikanen, Riitta  
Laakso, Eila Tarkiainen, Sari  
Tarvonen ja Marja Liisa-Korpela

# Sisällys

Tuokiokuva	3
1.1 Yleistä	3
1.2 Kimppakyydin taustateoria	4
1.3 Projektin tavoite	5
1.5 Konkretiaa	5
2 Kimppakyydin prosessit ja työmuodot	6
2.1 Ydinprosessi	6
2.2.1 Suora kuntoutustyö	6
2.2.2 Epäsuora kuntoutustyö perheisiin	7
2.2.3 Epäsuora, ohjaava kuntoutustyö	7
2.2 Tukiprosessit	8
3 Pohdintaa	8
3.1 Kimppakyyti-projektissa koetut ongelmat	8
3.2 Löydökset	9
3.3 Kimppakyydin konkreettiset tulokset	10
4 Lopuksi	11
Sanastoa, määritelmiä, sisältöjä	1

Tuokiokuva:

Vauva katsoo kohti kaupan kassajonossa, huomaa vieraat kasvot ja kääntyy katsomaan äitiään. Äidin hyväksyvässä hymyssä vauva saa luvan katsoa vierasta uudestaan. Vauva katsoo tapittaa vierasta, joka hymyilee takaisin. Vauvan kasvot puhkeavat hymyyn, joka valaisee kaikkien kasvot: vauvan, äidin ja vieraan. Kaikki on käynyt hetkessä ilman, että kukaan osapuolista olisi ehtinyt ymmärtää, mitä itse asiassa tapahtui.

Katsekontaktia pidetään niin tavallisena asiana, että vuorovaikutuksessamme se on itsestäänselvyys. Nopealla vilkaisullakin kasvava lapsi tavoittavaa hetkessä monta asiaa - tunteilmapiiiriä, turvallisuutta, syy-seuraussuhteita, käsitteiden merkityssisältöjä. Katse on mukana kaikessa oppimisessa ja kaikessa oppimisessa mukana on aina kokemus ja tunne. Silti kaikkein ravitsevinta, mitä katseessa lapsi voi saada, on hoivaajan katseessa näkyvä rakkaus ja vanhemman ylpeys kehittyvästä lapsestaan.

Tätä sokealla lapsella ei ole. Tämän halusimme sokealle lapselle saada. Parhaan mahdollisen kasvualustan, eväät elämään. Rakkauden katseen vuorovaikutteisen hoivan muodossa, kosketuksen kautta. Vanhemman ylpeyden lapsensa kehityksestä. Vuorovaikutteinen vanhempi ja vuorovaikutuksessa hyvin kehittyvä lapsi ruokkivat toisiaan. Tätä ovea pääsimme raottamaan Sokeain lasten tukisäätiön rahoittamassa Kimppakyyti-projektissa 1.4.2006-31.3.2009.

## 1.1 Yleistä

Kimppakyyti oli syntymäsokeiden lasten varhaisen vuorovaikutuksen kuntoutukseen muodostunut kehittämishanke. Kimppakyydissä kuntoutettiin sokeiden vauvojen ja pienten lasten perheitä vauvaperhetyöskentelyn keinoin. Kimppakyyti oli orientaatioltaan asiakastyöhön suuntautunut kehittämisprojekti.

Kimppakyydin kohderyhmänä olivat syntymäsokeat vauvat, joilla ei ollut merkittäviä lisävammoja. Projektista rajattiin pois sokeat näkömonivammaiset vauvat, joiden kohdalla projektin tarve olisi ollut ehkä jopa suurempi. Tiedon ja taidon saavuttamiseksi nimenomaan näön puutteeseen liittyen rajaus oli kuitenkin tarpeellinen. Rajauksista huolimatta projektissa syntynyt osaaminen koituu kaikkien vaikeasti näkövammaisten vauvojen ja lasten, myös heikkonäköisten lasten, hyväksi näkövammakuntoutuksen tiedon lisääntymisen myötä.

Kimppakyyti oli projektina innovatiivinen ja ainutlaatuinen kahdella eri tavalla:

- yhtäältä Kimppakyyti-projektissa yhdistyivät
  - o suora asiakastyö (vauvaperhetyö) ja
  - o nettifoorumikeskusteluissa asiantuntija-avun ja toisten perheiden vertaistuki;
- ja toisaalta projektissa yhdistyi kolmenlainen osaaminen:
  - o vauvaperhetyön työote (työnohjauksen kautta opiskeltu työtapa),
  - o näkövammaiskuntoutuksen kokemus ja osaaminen (NKL:n omat työntekijät) sekä
  - o puheterapiakuntoutuksen osaaminen vaikeavammaisten lasten kommunikointitaitojen edistämässä (puheterapeutti).

## 1.2 Kimppakyydin taustateoria

Kimppakyydin perusta oli sama kuin Kiikku®-vauvaperhetyössä:

”Lapsi kasvaa vain vuorovaikutuksessa ja hänen tärkeimmät kasvun ja kehityksen tukijansa ovat hänen omat vanhempansa. Varhaisella vuorovaikutuksella on oleellinen merkitys vanhemman ja lapsen kiintymyssuhteen kehittymiselle ja sille, millaiseksi kiintymyssuhde muodostuu. Lapsi, joka kasvaa turvallisen kiintymyssuhteen suojassa, selviytyy myöhemmin elämän vastoinkäymisissäkin. Lapsen ja vanhemman välinen kiintymyssuhde vahvistaa myös vanhemmuutta ja suojaa sitä häiriöiltä erilaisissa elämäntilanteissa. Vanhemman ja vauvan välinen vuorovaikutus on arkinen ja jokapäiväinen asia. Samalla se on hyvin hieno, herkkä ja haavoittuvainen systeemi.”

Minna Karhu: Kiikku-vauvaperhetyö® Helsingin kaupungin sosiaaliviraston eteläisessä perhekeskuksessa; kehittämistyö, 2007.

RAY:n rahoittama Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiön Kiikku-vauvaperhetyön® projekti oli Kimppakyydin suuri innoittaja. Kiikku-vauvaperhetyössä perhettä tuetaan vauvan ensimmäinen elinvuosi. Kimppakyyti-projektissa nähtiin myös sokean lapsen erityistarpeisuus: sokean vauvan perheen kohdalla ensimmäisen elinvuoden kannattelu ei riitä, vaan sokean lapsen perhettä olisi tärkeä kannatella vauvaperhetyön työotteella kolmen ensimmäisen elinvuoden ajan. Kimppakyydissä lähdettiin työskentelemään tätä päämäärää kohti.

Projektin käynnistyessä vauvaperhetyön rinnalla toinen keskeinen ajatus oli kosketuksen käytön kehittäminen tavalla, joka toisi sokealle lapselle konkreettisesti kokemuksen vanhemman välittämistä tunteista ja tiedosta; Riitta Lahtisen ja Russ Palmerin ”The Body Story” –kirjassaan (2005) esittämä sosiaalishaptinen kehokommunikaatio oli kehitystyön suurena innoituksen lähteenä.

Kimppakyydin taustalla oli myös Näkövammaisten Keskusliiton Lasten kuntoutuksen LA-KU-projekti; LA-KU on edelleen onnistuneesti käytössä oleva näkövammaisen lapsen kehityksen tukiväline, mutta vuorovaikutuksen tukemiseen siinä ei ole tietoa ja keinoja. Jo LA-KU:n syntymävaiheessa NKL Lasten kuntoutuksessa nähtiin menetelmän puutteet vuorovaikutustaitojen kehittymisen osalta. Nykymuotoinen kuntoutus, LA-KUkin, tarjoaa sokealle lapselle hyvää hoitoa ja oppimisen tilaisuuksia. Kuitenkin perustuessaan vuorovaikutuksen tukemiseen hyvä hoito muuttuu entistä paremmaksi, hoito muuttuu hoivaksi. Vuorovaikutteiseen hoivaan perheet tarvitsevat vaativassa erityislapsen vanhemmuudessaan tukea, jota Kimppakyyti-projektissa voidaan tarjota.

Nykymuotoisessa kuntoutuksessa on oletettu, että vuorovaikutteinen hoiva on se, mitä kodeissa joka tapauksessa tapahtuu. On ajateltu, että se löytyy luonnostaan äitiydestä ja isyydestä. Lapsen vaikea vamma luo tähän kuitenkin suuren riskin/häiriötilan. Eräällä Kimppakyydin kotikäynnillä vanhempi totesi, että ”nämä ovat ihan tavallisia ja järkeenkäyviä asioita, mutta ei ole vaan tullut meille mieleen”. Kotikäyntityössä olemme saaneet huomata, että näkevät vanhemmat – ja myös näkevä päivähoito- ovat ”silmiensä vietävissä” ja esim. kertovat lapsille omista visuaalisista havainnoistaan sen sijaan että antaisivat lapselle sanoja lapsen omille kokemuksilleen. Kysymys on pysähtymisestä ”näkemään” maailmaa sellaisen vauvan silmin, joka ei pysty näkemään.

Kimppakyydissä halusimme pysähtyä yhdessä vanhempien kanssa tutkimaan, mitä sokea lapsi havaitsee, kokee, tuntee ja tarvitsee. Kimppakyyti-projektissa työskenneltiin, jotta kuntoutuskäytännöt muuttuisivat hoidosta hoivaa tukeviksi.

### 1.3 Projektin tavoite

Projektin päämääränä oli sokeiden lasten parempi kokonaiskehitys ja sokeiden lasten perheiden parempi vointi jaksamisen näkökulmasta sekä tämän tavoitteen saavuttamiseksi pitkäkestoisen hankkeen rahoituksen ja resurssien hakeminen.

Projektilla nähtiin olevan sosiaali- ja terveystieteellinen merkitys: toimivat vuorovaikutustaidot ehkäisevät myöhemmissä elämänvaiheissa sokean nuoren ja aikuisen alisuoriutumista ja sitä kautta syrjäytymistä. Kimppakyyti-projekti, olkoonkin pienimuotoinen ja kokeileva hanke, sisälsi kauaskantoisia tavoitteita hyvinvoinnin ja mielenterveyden edistämiseksi koskien sokeita lapsia, heidän vanhempiaan ja lasten sisaruksia.

### 1.4 Konkretiaa

Kimppakyydin työryhmä muodostui NKL Lasten kuntoutuksen neljästä työntekijästä, joita olivat lasten aluesihteerit Riitta Laakso, kuntoutusohjaajat Eila Tarkiainen ja Sari Tarvonen sekä kuntoutuspäällikkö Marja-Liisa Korpela, sekä projektiin rahoitetusta puheterapeutista (ammattinharjoittajana) Marja Liikasesta, jolla oli hankkeen käytännön vetovastuu (vauvaperhekäynnit, nettifoorumityöskentely). Kuntoutuspäällikkö Marja-Liisa Korpela vastasi projektin taloudesta ja henkilöstöhallinnasta. Perhekäyntityötä tekevällä ydinryhmällä (Laakso, Liikanen, Tarkiainen, Tarvonen) oli säännöllinen työnohjaus, josta vastasi varhaisen vuorovaikutuksen asiantuntija ja vauvaperhetyön uranuurtaja, psykoterapeutti Sinikka Maliniemi-Piispanen. Projektin aikana Kimppakyydin koko ydinryhmä koulutettiin varhaiseen vuorovaikutukseen mm. Care Index –menetelmäkoulutuksella (Crittenden: Care Index Coding Manual 2006).

Kimppakyydin ensimmäinen rahoituskausi alkoi 1.4.2006. Työ alkoi suunnittelulla, tiedottamisella (mm. Silmäterä-lehdessä ja HUS:n kuntoutustyöryhmälle) ja projektityöntekijöiden koulutuksella (mm. Care Index).

Ensimmäinen perhe saatiin mukaan marraskuussa ja ensimmäinen perhekäynti tehtiin joulukuussa 2006. Projektiin otettiin syntymäsokeita vauvoja ja lapsia helmikuuhun 2007 asti. [Projektin aikana usealla lapsella on sokeuden lisäksi tullut jokin lisädiagnoosi]. Projektiperheiden määrä rajoitettiin seitsemään perheeseen. Perheet asuivat Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin, Päijät-Hämeen keskussairaalan, Keski-Suomen Keskussairaalan, Satakunnan keskussairaalan ja Oulun yliopistollisen sairaalan alueilla.

Vauvaperhetyö toteutui työparityöskentelynä sokeiden lasten kodeissa. Marja Liikanen kävi kaikissa perheissä, joista viidessä työparina oli NKL Lasten kuntoutuksen työntekijä: Riitta Laakso, Eila Tarkiainen tai Sari Tarvonen. Kahdessa OYSin alueen perheessä työparina oli OYS Silmäklinikan kuntoutusohjaaja Merja Määttä. Tämä OYSin alueella erilainen työparityöskentely oli projektin sisällä tehty erillinen työmuotokokeilu.

Kimppakyydin kotikäyntejä tehtiin yhteenä 51 ajalla 12/2006-3/2009. Kotikäyntien lisäksi tehtiin kotikäyntipäivinä käyntejä sokean lapsen päivähoitoon vuonna 2008..

Kotikäyntien välillä yhteyttä perheisiin pidettiin Kimppakyyti-nettifoorumilla, jossa suljetulla keskustelupalstalla vanhemmilla oli mahdollisuus keskustella sekä työntekijöiden että toisten vanhempien kanssa. Viestiketjuja kertyi yhteenä 60 kpl, joista osa oli yksittäisiä viestejä, osa usean viestin ketjuja.

Kimppakyyti-projekti tehtiin Näkövammaisten Keskusliiton lasten kuntoutuksen työnä oman perustyön ohessa ja Sokeain Lasten Tukisäätiön rahoituksella. Projekti konkretisoi tarpeen voida perehtyä sokean lapsen varhaiskuntoutuksen kehittämistyöhön paremmilla ajallisilla resursseilla. Kimppakyyti-projektille haettiin viisivuotista RAY-rahoitusta sekä vuonna 2007 että 2008, tukea viisivuotisprojektille ei myönnetty kummallakaan hakukerralla.

## 2 KIMPPAKYYDIN PROSESSIT JA TYÖMUODOT

### 2.1 Ydinprosessi

Ydinprosessi on ollut kuntoutustyötä. Ydinprosessissa työmuodot ovat olleet:

- suora kuntoutustyö: kotikäynnit vauvaperhetyönä
- epäsuora kuntoutustyö perheisiin: nettikeskustelufoorumi
- epäsuora kuntoutustyö verkostojen kautta

#### 2.2.1 Suora kuntoutustyö

Suora kuntoutustyö on ollut vauvaperhetyötä, joka muodostuu työparien kotikäynneistä ja nettifoorumista. Vauvaperhetyö on ollut samanaikaisesti vanhemmuutta kannattelevaa työtä kriisissä perheen rinnalla kulkien ja ohjauksellista työtä sokean lapsen kehityksen edistämiseksi perheen arjessa.

Kotikäynneillä on havainnoitu lasta yhdessä vanhempien kanssa, apuna on käytetty videointeja vanhempi-lapsi -parien vuorovaikutustilanteista. Ohjauksellisessa, vanhempien kautta tapahtuvassa lapsen kuntoutuksessa keskeistä on ollut vuorovaikutus arjen eri tilanteissa. Ohjaussisältöjä ovat olleet mm. kosketuksen käyttö, arkikäsitteily liikunnallista ja kielellistä kehitystä tukien, syömismotoristen taitojen edistäminen sekä vuorovaikutustaitojen kehityksen ongelmapiirteiden, blindismien ja ekolalisen puheen, kehittymisen estäminen/vähentäminen. Syömis- ja syöttämisasiat ovat olleet kotikäyntityössä luonteva ja tärkeä osa työskentelyä vuorovaikutustilanteissa.

Perhettä tukevat lähiomaiset esim. isovanhemmat ovat muutamassa perheessä osallistuneet kotitapaamisiin.

Kaikki perheet saivat käyttöönsä kantoliinan ja opetuksen sen käyttämiseen. Kantoliinan käyttö muodostui luontevaksi osaksi vauvan kanssa olemista pienimpien

projekttilasten perheissä. Isompien kohdalla kantoliina joko jäi käyttämättä tai sitä käytettiin leikkimiseen lapsen kanssa mm. lapsen keinuttamiseen.

Vauvaperhetyö työmuotona on tähdännyt sokean lapsen arjen suuntautumiseksi kuntouttavaksi arjeksi siten, että lapsi voi kasvaa tuntien tulevansa "nähdäksi" vanhemman rakastavassa kosketuksessa, äänessä ja puheessa, vaikei voi näkevien ikätoveriensä tavoin kasvaa peilaten itseään vanhemman "rakkauden katseessa". Keskeistä on ollut myös peilata vanhemmalle lapsen toiminnassa ilmenevää "rakkauden katsetta", jonka ilmenemistapaa vanhemman voi olla vaikea nähdä katsekontaktin puuttuessa. Vauvaperhetyössä työntekijät ovat olleet välitystehtävässä auttamassa vanhempaa näkemään itsensä lapsensa silmin ja lasta kokemaan itsensä vanhemman silmin nähdyksi. Kriisi lapsen sokeudesta häiritsee tätä välttämätöntä vastavuoroista peilaamista, ja vauvaperhetyöllä voidaan normalisoida sokeuden kuormittavaa vaikutusta perheen vuorovaikutussuhteisiin. Sisarusten nähdyksi tulemisen kokemus on myös ollut projektissa tärkeä tehtävä, jotta sokean lapsen sisarukset voisivat kokea olevansa yhtäläillä tärkeitä vanhemmillaan kuin sokea sisarus, joka vie konkreettisesti vanhemmilta paljon aikaa ja vaatii paljon hoivaa.

Kotikäynnit olivat kestoaltaan 2,5-4 tunnin mittaisia. Pitkät kotikäynnit mahdollistivat rauhallisen paneutumisen lapsen tilanteeseen, kun pitkien matkojen vuoksi ei voitu tehdä kotikäyntejä tiheämmin.

### 2.2.2 Epäsuora kuntoutustyö perheisiin

Vauvaperhetyön yksi osa on ollut Kimppakyyti-nettifoorumi. "Kimppakyyti" verkossa on ollut vuorovaikutteinen keskusteluväylä perheille ja projektin työntekijöille. Kimppakyydissä työntekijät ovat vastanneet perheiden kirjoituksiin netissä muutaman päivän kuluessa. Kimppakyydissä perheet ja projektin työntekijät etsivät yhdessä ratkaisuja sokean lapsen kehityksen tukemiseen. Foorumi on samalla ollut perheille vertaistuen väylä – ja nettifoorumin nimi on samalla ollut koko projektin nimi: vanhemmat ja ammatti-ihmiset samassa kyydissä!

### 2.2.3 Epäsuora, ohjaava kuntoutustyö

Ohjaava kuntoutustyö kohdistui sekä projektiperheiden paikallisiin verkostoihin että laajemmin näkövammakuntoutuksen ammattilaisiin.

Projektiperheiden paikallisiin verkostoihin kuuluivat mm. perheen keskussairaalan silmäklinikan kuntoutusohjaaja, avoterapeutit (vauvavaiheessa tyypillisesti fysioterapeutti) sekä päivähoito, joka tuli mukaan lasten kasvaessa; lapsen aloittaessa päivähoito otettiin päivähoito työskentelyyn mukaan. Päiväkodeissa projektityöntekijöiden vastaanotto oli innostunutta ja palaute erittäin hyvää. Projektiperheiden paikallisille verkostoille järjestettiin projektin päätösvaiheessa workshop-koulutus Helsingissä, koulutus järjestettiin kahtena samansisältöisenä päivänä 1.12.2008 ja 3.12.2008. Workshopeissa työskenneltiin päivähoidon ja terapeuttien kanssa heidän omia videotallenteita hyödyntäen.

Laajempi foorumi sokean lapsen vuorovaikutusta tukevalle hoivalle saatiin kahdessa Kimppakyyti-seminaarissa 29.2.2008 ja 4.3.2009. Molemmissa koulutuspäivissä

tarjolla oli vuorovaikutusalan huippuasiantuntijoiden luentoja sekä projektityöntekijöiden omia esityksiä.

## 2.3 Tukiprosessit

Tukiprosessit olivat työtä ydinprosessin, kuntoutustyön edistämiseksi. Tukiprosesseja olivat:

- 1) tutkimustietoon perehtyminen lapsen ja erityisesti sokean lapsen kehityksestä:
  - vauvaperhetyön työnohjaus [tämä toteutui säännöllisenä];
  - kansainvälisiin tutkimuksiin perehtyminen [tämä jäi valitettavan niukaksi];
  - projektityöntekijöiden kouluttautuminen [mm. Care Index – menetelmäkoulutus kotikäyntityötä tekeville työntekijöille];
- 2) menetelmällinen kehittäminen
  - kosketuksen käyttö vuorovaikutusta tukevana [projektityössä syntyneet sovellukset: kosketuksen käyttö lapsen tarpeita vastaamaan eli
    - o tunnetta tasaava kosketus
    - o tunnetta jakava kosketus
    - o nähdyksi tulemisen kosketus
    - o käsitteiden merkityssisältöjä kuvittava kosketus]
  - sosiaalishaptisen kehokommunikaatiomenetelmän soveltaminen lapsille [tätä ei pystytty toteuttamaan]
  - vuorovaikutustaitojen ja kommunikinnin kehityksen seurantamenetelmät [tätä ei pystytty toteuttamaan]
- 3) suunnittelu:
  - valtakunnallisen hankkeen käynnistäminen [RAY-hakemukset 2007, 2008].
- 4) johtaminen:
  - taloushallinto ja henkilöstöhallinto. [toteutuneet ongelmitta].

## 3 POHDINTAA

### 3.1 Kimppakyyti-projektissa koetut ongelmat

Projektin tavoiteasettelulle oli tärkeää, että vauvaperheet olisi saatu projektin piiriin erittäin varhaisessa vaiheessa. Tämä ei toteutunut. Projektiin tulleet lapset olivat ensimmäisellä kotikäynnillä 5kk – 2v7kk –ikäisiä. Lasten aloitusiän eroista huolimatta vauvaperhetyön menetelmä oli kaikissa perheissä yhtä toimiva ja tarpeellinen.

Hyvin keskeinen projektityöryhmää pohdituttanut asia oli projektityön eroavaisuus vs. samankaltaisuus perheiden erikoissairaanhoidosta saaman kuntoutusohjauksen kanssa. Asia tuotti hämmennystä niin työryhmässä kuin luultavimmin myös erikoissairaanhoidon kuntoutusohjaajissa ja myös NKL Lasten kuntoutuksen työntekijöissä, jotka eivät olleet projektissa mukana vaan seurasivat sitä viereltä. Perheiden osalta hämmennystä ei vaikuttanut olevan. Perhekäynneillä syntyi kokemus siitä, että perheet ottavat kaiken tarjottavan avun vastaan; kokemus autetuksi



tulemisesta on merkittävämpi kuin avun tarjoajan nimike tai lähettäjätaho. Ymmärrys kuntoutusohjauksen ja Kimppakyyti-työn selkeästä erosta tuli nähtäväksi vähitellen työn edetessä. Kimppakyyti ei korvannut kuntoutusohjausta eikä kuntoutusohjaus Kimppakyytiä. Molemmat perheiden resursseina olivat toisiaan täydentäviä. Kimppakyydin erityisluonne syntyi projektityössä mahdollistuvasta kolmen osaamisalueen yhdistelmästä: vauvaperhetyöstä työtapana sekä näkövammaiskuntoutuksen ja puheterapiakuntoutuksen osaamisesta.

Keskeinen ongelma projektityössä liittyi käytettävissä olevan ajan vähyteen suhteessa tekemistä vaativaan työhön. Tähän liittyen ongelmia olivat:

- Käyntikertojen riittämättömyys. Kaukana asuvissa perheissä voitiin käydä liian harvoin, neljä kertaa vuodessa ei ollut riittävä tuki. HUS:n alueella asuvan perheen luona voitiin käydä yhdeksän kertaa ensimmäisen vuoden aikana, ja tämä olisi ollut sopiva käyntitiheys muuallakin. [ajallinen, mutta myös taloudellinen vaikeus];
- Dokumentointi. Käytettävän ajan puitteissa ei ole ollut mahdollisuutta dokumentoida kokemuksia ja opittuja asioita kirjallisesti, eikä ollut mahdollisuutta kouluttautua ja perehtyä riittävästi – ehdimme päästä vasta sen äärelle, mihin jatkossa tulisi perehtyä;
- Yhteistyön vähyys. Ei ole ollut mahdollisuutta riittävästi tehdä yhteistyötä ja ohjaamista paikallisten palveluverkostojen kanssa.
- Nettikeskustelufoorumi ei toiminut suunnitellusti, koska keskustelujen “vetäminen” ja riittävän tiivis ohjauksellisen materiaalisen valmistaminen nettifoorumille ei onnistunut. Tästäkin huolimatta nettikeskustelussa vanhempien kanssa pohdittiin hyvin tärkeitä asioita.
- Työparikokeilu OYSissa oli hyvä ja toimiva, mutta käyntejä ei ollut mahdollista purkaa työnohauksessa OYS:n työparin kanssa. [ajallinen, taloudellinen ja mahd. organisatorinen vaikeus];
- Tiedon systemaattinen kerääminen puuttui; projektilla ei ole julkaisuja eikä nettisivuja.

Koko työskentelyn ajan nähtiin tarve pitemmälle hankkeelle. Kimppakyyti toteutui projektityöntekijöiden oman perustyön ohella, mutta työ merkittävydessään vaatisi suuremmat ajalliset resurssit paneutua tärkeiksi nähtyihin asioihin.

### 3.2 Löydökset

Projektikäyntien tiheys oli selvästi liian harva perheiden riittäväksi tukemiseksi, mutta työmuotona projekti osoittautui tarpeelliseksi. Nykyinen tietämys vammaisen lapsen kiintymyssuhdetta tukevasta vauvaperhetyöskentelystä ei ole nykyisillä julkisen terveydenhuollon palvelurakenteilla rutiininomaisesti sokean vauvan perheen saatavilla. Vauvaperhetyötä on keskussairaalaapiireissä olemassa mutta projektin perheistä yksikään ei ollut päässyt tällaisen tuen piiriin. Kimppakyyti-projektissa voitiin todeta, että toteutuneen kaltainen työskentely olisi välttämätön tuki sokean

lapsen kehitykselle. Vauvaperhetyö on oma, erityinen työmuoto, johon työntekijät tarvitsevat koulutuksen ja työnohjauksen. Vauvaperhetyö on tehokasta ja tuloksellista työtä perheiden hyvinvoinnin edistämiseksi.

Syömisongelmien yleisyys sokeiden lasten perheissä oli odottamaton löydös. Kaikissa projektin seitsemässä perheessä lapsella oli jonkinasteisia syömisen tai juomisen vaikeuksia, ongelmat vaihtelivat lievästä vakavaan. Syömisvaikeuksiin vaikuttaminen nousi käynneillä merkitykselliseen asemaan. Syöminen tapahtuu useita kertoja pienen lapsen päiväohjelmassa ja on siten yksi tärkeimmistä lapsen vuorovaikutustilanteista. Sokeus luo siihen omat haasteensa, joita pitäisi voida kartoittaa lisää ja valmistaa ohjauksellista materiaalia.

Työnohjattu työparien yhteinen kotikäyntityö osoittautui toimivaksi. Kahden työntekijän yhteisen työpanoksen tarjoaminen perheelle samalla kertaa toi työskentelyyn väljyyttä ja lisäresursseja sekä mahdollisti kahden vanhemman kanssa työskentelyn osan aikaa kotikäynnistä yksilöllisesti.

### 3.3 Kimppakyydin konkreettiset tulokset

Perheet ovat sekä kotikäynneillä että puhelinhaastattelussa 2008 ilmaisseet tyytyväisyytensä projektityöhön. Toivomme Kimppakyydin auttaneen perheitä matkallaan elämässä, jossa heidän lapsensa ei ole ensisijaisesti ”erityislapsi” vaan hyvin erityinen ”tavallislapsi”: lapsi, jolla on tavallisen lapsen tarpeet ja tunteet, ja joka tarvitsee hyvin erityistä tukea voidakseen kehittyä mahdollisimman tasavertaisena näkevien ikätoveriensä kanssa. Tässä kehityksessä olemme nähneet perheissä monia merkittäviä, konkreettisia asioita.

Vanhemman sanoin tuloksena voidaan nähdä toivon ja tulevaisuuden uskon löytymistä/vahvistumista – tässä vanhemman sanoin:

”Kimppakyytihankkeessa mukanaolo on antanut perheellemme aimo annoksen itseluottamusta ja tunnetta siitä, että selviämme. Koska näkövammaisuus ja varsinkin täydellinen sokeus on harvinaista vastasyntyneillä, ei sairaalan työntekijöillekään ole ”kasautunut” tietoa asiasta. Itse olimme kovin avuttomia lapsemme sokeuden edessä, mutta niin ovat tuntuneet olevan sairaalan ammattilaisetkin. On tuntunut todella hienolta, että NKL:n tietämys näin jalkautuu keskuuteemme. Sairaalan kuntoutusohjaajilla varmaan on tietoa ja taitoa, mutta työkenttä on laaja ja perheitä monenlaisia. Ihan siihen käytännön elämään ja yksittäisiin ongelmiin emme ole ehkä osanneetkaan apua hakea. Vuorovaikutuksen ammattilaisella luonnollisesti on erilainen ote juuri näihin vuorovaikutusasioihin. Projektin jakama tietous ja kokemukset ovat kullannarvoisia! Kimppakyyti on vahvistanut perheemme vaikeasta haasteesta selviämisen tunnetta ja luonut uskoa tulevaisuuteen”

Projektissa tehty työ on lisännyt NKL Lasten kuntoutuksessa ymmärrystä varhaisen vuorovaikutuksen merkityksestä. Tämä kokemus on vaikuttanut NKL Lasten kuntoutuksen perustyössä vauvakurssien toteuttamiseen uudella tavalla: Kelalta haettu ja saatu uudenmuotoinen vauvakurssityö on alkanut tammikuussa 2009. Entisen viiden päivän kurssin sijasta vauvakurssi sisältää kaksi viiden päivän mittaista kurssijaksoa Iiriksessä sekä kaksi kotikäyntiä.

Yksi konkreettinen tulos on projektityössä syntynyt puheterapeutti Marja Liikasen kehittämä ”Mielekkään kielen resepti”™ –ohjausmenetelmä. Mielekkään kielen reseptiä käytiin läpi sekä kotikäynneillä perheissä että lasten paikallisten verkostojen kanssa päiväkotikäynneillä ja workshop-koulutuksissa. Menetelmää on käytetty myös NKL Lasten kuntoutuksen kurssityössä vanhempainryhmille.

#### 4 Lopuksi

Kimppakyyti on loppunut, mutta siitä jäi elämään unelmia. Loppuseminaarissa 4.2.2009 työryhmän unelmia olivat:

- että näkövammaisen lapsen perhe saisi hyvin annetun ensitiedon ja tarvitessaan myös konkreettista apua kotiin;
- että raha ei aina ratkaisisi;
- että jokainen vanhempi saisi olla ylpeä lapsestaan;
- että kaikki vammaisten lasten vanhemmat saisivat vauvaperhetyön ja/tai kuntoutusohjauksen tuen kerran kuukaudessa vauvaiässä;
- että kaikki vaikeasti näkö- ja näkömonivammaisten lasten perheet saisivat riittävää ohjausta syömis- ja kommunikointiasioihin;
- että keskussairaaloiden puheterapeuteilla olisi tietoa, taitoa ja menetelmiä näkö- ja näkömonivammaisten lasten ohjaukseen ja kehitysarvioihin;
- että jokaisessa Suomen kolkassa olisi osaavia ammattityöntekijöitä
- ja että näkövammaistyön eri toimijat voisivat entistä paremmin yhdistää voimansa sillä:

”osaamisen versoja voimme vahvistaa vain yhdessä.”

Kiitos Sokeain Lasten Tuelle projektin mahdollistamisesta!

Kiitos työnohjaajallemme Sinikka Maliniemi-Piispaselle vauvaperhetyön tuomisesta työskentelyymme!

**Suurin kiitos mukana olleille perheille!** Kanssanne samassa kyydissä matkaaminen on opettanut meille suunnattomasti ja tuottanut paljon iloa. Olemme saaneet kokea olevamme tervetulleita ja kokeneet suurta vieraanvaraisuutta kodeissanne. Olemme saaneet jakaa yhteistä surua ja huolta lastenne tilanteista ja olemme saaneet kokea riemua nähdessämme lastenne kasvavan ja kehittyvän Teidän vanhempien huomassa.

## SANASTOA, MÄÄRITELMIÄ, SISÄLTÖJÄ

**AVOTERAPEUTTI** julkisen terveydenhuollon suosituksesta järjestettävät, usein Kelan kustantamat yksilökuntoutukset, fysioterapia, toimintaterapia, puheterapia; avoterapeutti-nimityksellä tarkoitetaan näitä kuntoutustyön ammattihenkilöitä.

**CARE INDEX** vuorovaikutuksen laadun arviointimenetelmä, jossa vanhemman ja lapsen vuorovaikutuksen yhteensopivuus arvioidaan 14 muuttujan suhteen. Menetelmä nostaa vuorovaikutusvideosta esille keskeiset vahvuudet ja ongelmapiirteet. Videotallelle tehdään vanhempi-lapsi – parin viiden minuutin mittaisesta vapaan leikin tilanteesta. Menetelmä on prof. Patricia Crittendenin kehittämä ja maailmanlaajuisesti käytössä.  
<http://www.patcrittenden.com/care-index.html>

**HOITO** (vrt. HOIVA) Hoidolla tarkoitetaan tässä lapsen fyysisistä tarpeista ja taidollisesta kehityksestä huolehtimista.

**HOIVA** Hoivalla tarkoitetaan tässä hoitoa, jossa lapsen hoidollisten perustarpeiden huolehtimiseen ja tyydyttämiseen liittyy vanhemman sensitiivinen, lapsen viestejä kuuleva ja vastavuoroisuutta tukeva vuorovaikutus.

**KANTOLIINA** Kantoliinan käyttöön kannustamalla pyritään siihen, että sokea vauva saisi kokea tuntoaistinsa kautta yhteisyyttä vanhempaan, jonka hän muutoin niin helposti “kadottaa” näön puuttuessa. Kantoliina on vanhemmille sylin tarjoamisen apukeino, joka vapauttaa vanhemman kädet arjen puuhiin, mutta takaa vauvalle vanhemman läheisyyden, lämmön ja turvan.

Kimppakyydissä kantoliinana käytettiin pitkää Didymos-liinaa, joka mahdollistaa paljon erilaisia kantamisasentoja. <http://www.didymos.com/>

**KUNTOUTUSOHJAUS** on kuntoutujan ja hänen lähiympäristönsä tukemista, neuvontaa ja ohjausta sekä kutoutujan toimintamahdollisuuksiin liittyvää palveluista tiedottamista, jolla turvataan kuntoutusprosessin tarkoituksenmukainen eteneminen. Kuntoutusohjaus lisää konkreettisin toiminta kuntoutujan mahdollisuuksia itsenäiseen selviytymiseen, hyvinvointiin ja elämänhallintaan. Kuntoutusohjaus on julkisen terveydenhuollon järjestämää toimintaa.

**NETTIKESKUSTELUFOORUMI** Internetissä henkilökohtaisilla tunnuksilla aukeava keskustelufoorumi, jossa vanhemmat ja projektin työntekijät kirjoituksillaan keskustelevat sokean lapsen varhaiskehitykseen liittyvistä asioista.

**VAUVAPERHETYÖ** tukee ja hoitaa vuorovaikutusta. Vauvaperhetyö on ennaltaehkäisevää hoitotyötä, jossa on keskeistä vauvan ja vanhemman välisen vuorovaikutussuhteen tukeminen ja hoitaminen. Vauvaperhetyön lähtökohtana on tunnistaa, millaisen riskin lapseen tai vanhempiin liittyvä tekijä muodostaa vauvan ja vanhemman väliselle vuorovaikutussuhteelle ja tarjota tämän suhteen optimaalista kehitystä tukevaa apua. Työ on vauvalähtöistä, ja sitä toteutetaan toistuvina kotikäynteinä.

**SOSIAALISHAPTINEN KEHOKOMMUNIKAATIO** “Kosketukseen perustuva kommunikaatio auttaa saamaan tietoa kosketuksella, jossa ihon kosketuksen suunnalla, rytmillä, liikkeellä ja painovoimalla on kieliopin kaltainen merkitys viestien vaihdolle. Sosiaaliset pikaviestit antavat ja vahvistavat muun muassa ympäristöön ja sen muutoksista tietoa, joita he eivät voi näkemisen tai kuulemisen kautta saada. Suomen Kuurosokeat ry:n kommunikaatiopäällikkö Riitta Lahtinen on kehittänyt ja testannut menetelmää yli 16 vuotta ja tehnyt siitä myös väitöstutkimuksen 2008.  
[http://www.kuurosokeat.fi/kommunikaatiopalvelut/tietopiste/sosiaalishaptinen\\_kommunikaatio/](http://www.kuurosokeat.fi/kommunikaatiopalvelut/tietopiste/sosiaalishaptinen_kommunikaatio/)