



Erityinen tuki varhaislapsuudessa Euroopan tilanneanalyysi

Tärkeitä näkökohtia ja suosituksia

Erityinen tuki varhaislapsuudessa

Euroopan tilanneanalyysi

Tärkeitä näkökohtia ja suosituksia

Yhteenvetoraportti

**Euroopan erityisopetuksen
kehittämiskeskus**



Tämä raportti on yhteenveto erityistä tukea varhaislapsuudessa (ECI – early childhood intervention) käsittelevästä tutkimuksesta. Julkaisun lainaaminen on sallittua, kunhan lähde mainitaan selkeästi.

Kehittämiskeskus on laatinut raportin kansallisten ECI-yhdyshenkilöiden toimittamien tietojen perusteella. Lämpimät kiitokset seuraaville henkilöille heidän avustaan: *Stefanija Alisauskiene, Lena Almqvist, Josiane Bechet, Alain Bony, Graça Breia, Lesley Campbell, Isabel Felgueiras, Bergþóra Gísladóttir, Liisa Heinämäki, Monica Ingemarsson, Zuzana Kaprova, Maria Karlsson, Jytte Lau, Johanna Lindqvist, Ene Mägi, Theoni Mavrogianni, Ineke Oenema-Mostert, Franz Peterander, Jaime Ponte, Manfred Pretis, Bieuwe Van Der Meulen, Panagiota Vlachou ja Axelle Cheney.*

Jäsenmaiden tiedot sekä asiantuntijoiden ja kehittämiskeskuksen kansallisten yhdyshenkilöiden yhteystiedot löytyvät kehittämiskeskuksen sivuston ECI-osioista osoitteesta <http://www.european-agency.org/eci/eci.html>.

Toimittaja: Victoria Soriano
Käännös: Intertext

Kannen kuva: *"Palveluviidakko", Marjaana Koskivuori.* Vuonna 1988 syntynyt Marjaana on tunnustusta saanut taiteilija Suomessa. CP-vammaisen Marjaana luo grafiikkaa tietokoneensa infrapunahiirellä. Marjaana kuvaa teostaan seuraavasti: "Oikealla oleva punainen piste olen minä palveluviidakon ulkopuolella". Marjaana lahjoitti työn kehittämiskeskukselle kiitoksena mahdollisuudesta osallistua Euroopan parlamentissa 3. marraskuuta 2003 järjestettyyn erityistarpeisten nuorten kuulemistilaisuuteen.

Tämä raportti on tuotettu Euroopan komission koulutuksen ja kulttuurin pääosaston tuella:
http://europa.eu.int/comm/dgs/education_culture/index_en.htm

ISBN: 8791500-67-2 (sähköinen)
978-8791500-67-1

8791500-49-4 (painettu)
978-8791500-49-7

2005

Euroopan erityisopetuksen kehittämiskeskus

Sihteeristö:
Teglgårdsparken 102
DK-5500 Middelfart, Denmark
Puh: +45 64 41 00 20
Faksi: +45 64 41 23 03
adm@european-agency.org

Brysselin toimisto:
3, Avenue Palmerston
BE-1000 Brussels, Belgium
Puh: +32 2 280 33 59
Faksi: +32 2 280 17 88
brussels.office@european-agency.org

www.european-agency.org



SISÄLLYS

Suomalaisen laitoksen esipuhe	4
YHTEENVETO	5
JOHDANTO	8
1. ERITYINEN TUKI VARHAISLAPSUUDESSA: KÄSITTEELLINEN VIITEKEHYS.....	13
2. ECI-HANKKEEN ANALYYSI	21
2.1 Eri maissa tarjottavat palvelut	21
2.2 Tärkeitä näkökohtia.....	25
2.2.1 Kohderyhmät	26
2.2.2 Tiimityö	27
2.2.3 Asiantuntijoille tarjottava koulutus	28
2.2.4 Työvälineet	30
2.3 Kolme ECI-esimerkkiä.....	32
2.3.1 Yleistä.....	32
2.3.2 Yhtäläisyydet ja erot	40
3. SUOSITUKSET	43
3.1 Saatavuus	43
3.2 Läheisyys	44
3.3 Kohtuuhintaisuus	45
3.4 Yhteistyö eri alojen välillä.....	46
3.5 Monipuolisuus	47
LÄHTEET	49



Suomalaisen laitoksen esipuhe

Varhaisen puuttumisen käsitettä on Euroopan maissa käytetty eri tavoin. Sillä voidaan viitata toisaalta varhaisessa vaiheessa tehtyyn puuttumiseen, toisaalta alle kolmevuotiaiden tukitoimiin. Varhainen puuttuminen on myös sekä yksilö- että järjestelmätason periaate tai henkilöstön omaksuma työkäytäntö. Merkitykset vaihtelevat eri maiden kasvatusta ja palvelujärjestelmissä.

Tämän dokumentin alkuperäisessä englanninkielisessä laitoksessa on käytetty väärinkäsitysten välttämiseksi englanninkielistä termiä "early childhood intervention", jota suomalaisista lähtökohdista vastaa lähinnä ilmaisu "erityinen tuki varhaislapsuudessa".

Tällä on haluttu selkeyttää eroa varhaislapsuuden erityisen tuen ja varhaisen puuttumisen (early intervention) välillä. "Varhainen puuttuminen viittaa tarpeellisiin toimiin ja interventioon, joita käytetään koulutuksen kaikissa vaiheissa lapsen ja hänen perheensä tukemiseen mahdollisimman varhaisessa vaiheessa." Tässä dokumentissa on kuitenkin keskitytty tarkastelemaan niitä tukitoimia, jotka kohdistuvat erityistä tukea tarvitseviin lapsiin syntymästä enintään kuusivuotiaaksi.

Liisa Heinämäki
Stakes/VarTu



YHTEENVETO

Erityinen tuki varhaislapsuudessa, ECI (early childhood intervention), on merkittävä asia niin poliittisella kuin käytännön asiantuntijatyönkin tasolla. Kyseessä on pienten lasten ja heidän perheidensä oikeus saada tarvitsemaansa tukea. ECI tähtää lasten, perheiden sekä palveluiden tukemiseen ja valtaistamiseen. Erityinen tuki varhaislapsuudessa edistää lasten ja heidän perheidensä oikeudet tiedostavan, osallistavan ja yhtenäisen yhteiskunnan rakentamista.

Aiheeseen liittyvistä viimeisten 20–30 vuoden aikana julkaistuista tutkimuksista näkyy ajatusten ja teorioiden kehittyminen sekä se, miten ne ovat johtaneet uuden ECI-käsitteen syntyyn. Uuden käsitteen mukaisessa ECI:ssä mukana ovat terveystieteet, kasvatustieteet ja sosiaaliset tieteet (erityisesti psykologia). Uusi ECI-käsite keskittyy lapsen kehitykseen ja sosiaalisen kanssakäymisen vaikutukseen ihmisen kehitykseen yleensä sekä erityisesti lapseen. Tämä korostaa siirtymistä pääasiassa lapseen keskittyvästä vanhakantaisesta tuesta laajempaan lähestymistapaan, jossa keskitytään lapseen, perheeseen ja ympäristöön. Painopisteen siirtyminen liittyy myös laajamittaisempaan vammaisuuteen liittyvien näkemysten kehitykseen, kuten lääketieteellisen mallin korvautumiseen sosiaalisella mallilla.

Kehittämiskeskuksen hankkeen analyysivaiheessa tunnistettiin erilaisia uuteen ECI-käsitteeseen liittyviä elementtejä, joita kuvataan seuraavassa.

Eurooppalaisille ECI-palveluille tyypillisiä piirteitä ovat *saatavuus, läheisyys, kohtuuhintaisuus ja monipuolisuus*:

- Perheille on tarvittaessa tarjolla erilaisia saavutettavia palveluita.
- Palveluita tulisi tarjota mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, niiden tulisi olla maksuttomia tai erittäin edullisia perheille ja saatavilla aina tarvittaessa mieluiten paikallisesti. Palveluiden tulee vastata perheiden tarpeita ja tarjota perhekeskeistä tukea.



- Palveluiden erot eri maissa korostavat palveluiden ja resurssien yhteistyön ja koordinoinnin tarvetta palveluiden laadun takaamiseksi.
- Terveys-, sosiaali- ja koulutuspalveluiden tulisi olla osallisina ja jakaa vastuu varhaislapsuuden erityisestä tuesta, mikä vastaa ECI:n monialaista ja sosiaalitieteisiin perustuvaa teoreettista pohjaa. Lapsen kehityksessä terveystieteet sekä humanistiset ja sosiaaliset tieteet ovat sidoksissa toisiinsa, mikä tulisi myös ottaa huomioon. Ei ole olemassa yhtä ainoaa oikeaa mallia. Eri teoriat ja mallit ovat vaikuttaneet laaja-alaisen lääketieteellisestä sosiaaliseen malliin edenneen lapsi, perhe- ja yhteisökeskeisen ECI-ajattelun kehitykseen.

Hankkeen tapaamisissa keskeisiä aiheita olivat *kohderyhmät, ryhmätyö, asiantuntijoiden koulutus ja työkalut*:

- Hankkeen asiantuntijat olivat syvästi huolestuneita yhteiskunnan muutosten vaikutuksista varhaislapsuuden erityisen tuen kohderyhmään sekä psykologisten ja sosio-emotionaalisten ongelmien lisääntymisestä lapsilla.
- Eri alojen asiantuntijat vastaavat pienten lasten ja heidän perheidensä tukemisesta. Asiantuntijat eivät voi työskennellä kukin omassa lokerossaan vaan heidän tulee muodostaa monialaisia tiimejä. Toimivan yhteistyön aikaansaamiseksi asiantuntijoiden tulee jossain muodossa saada yhteistä koulutusta, joka antaa heille uutta tietoa heidän peruskoulutuksessaan saamansa tiedon lisäksi. Tämä yhteinen koulutus voidaan toteuttaa (erikoisalan) lisäkoulutuksena tai työpaikkakoulutuksen osana. Koulutuksella varmistetaan, että asiantuntijoilla on tarvittavat tiedot esimerkiksi lapsen kehityksestä, työmenetelmistä, palvelujen välisestä yhteistyöstä, yhteistoiminnasta, tapausten käsittelystä, yksilöllisten kykyjen kehittämisestä ja perheiden kanssa työskentelystä. Asiantuntijoiden tulee osata vetää vanhemmat ja/tai sukulaiset mukaan toimintaan ja työskennellä heidän kanssaan heidän tarpeitaan ja arvojaan kunnioittaen, vaikka ne eroavaisivatkin asiantuntijan omista näkemyksistä.
- Asiantuntijoilla on eri menetelmiä välittömästi ongelman havaitsemisen jälkeen käynnistyvän ja yhdessä perheiden kanssa toteutettavan prosessin laadukkuuden ja jatkuvuuden varmistamiseen. Tukitarpeesta laaditaan perheen ja tiimin



välisen yhteistyön pohjalta yksilöllinen suunnitelma, jota voidaan maasta riippuen kutsua myös perhesuunnitelmaksi tai yksilölliseksi perhepalvelusuunnitelmaksi. Suunnitelmassa keskitytään tarpeisiin, vahvuuksiin, prioriteetteihin, tavoitteisiin sekä toteutettaviin ja arvioitaviin toimiin. Suunnitelma helpottaa tiedonkulkua ja tarvittavan tuen jatkumista silloin, kun lapsi siirtyy yhdestä tukijärjestelmästä toiseen tai kun perhe muuttaa uudelle paikkakunnalle.

Näiden tekijöiden perusteella laaditaan suosituksia, joilla tähdätään nykyisten ECI-palveluiden kehittämiseen ja yhtenäistämiseen. Suositukset esitellään tämän raportin viimeisessä luvussa.



JOHDANTO

Tämä raportti on yhteenveto Euroopan erityisopetuksen kehittämiskeskusten lukuisissa Euroopan maissa vuosina 2003–2004 toteuttaman ECI-tutkimuksen tärkeimpien näkökohtien analyysistä. Raportissa esitetään myös pääasiassa alan asiantuntijoille suunnattuja suosituksia pohdittavaksi ja käytännön toteutuksen kehittämisen tueksi.

Analyysin laatiminen ei olisi ollut mahdollista ilman hankkeessa suoraan tai epäsuorasti mukana olleiden asiantuntijoiden ja perheiden asiantuntemusta ja osaamista. He ovat tuottaneet ECI:n tilannetta maassaan kuvaavat aineistot, ideat ja näkemykset sekä päätelmät ja tarjonneet hankkeelle rakentavaa kritiikkiä koko hankkeen ajan.

Raportin **perustana** on tarve tarkastella tätä tärkeää aihetta perinpohjaisemmin sekä kehittää edelleen kehittämiskeskusten vuonna 1998 päätökseen saattamaa työtä, ja se noudattaa myös merkittävimpien kansainvälisten järjestöjen, kuten YK:n ja UNESCO:n määrittelemiä periaatteita. Kyseiset järjestöt ovat selkeästi asettuneet puolustamaan lasten ja perheiden oikeuksia:

Äideillä ja lapsilla on oikeus erityiseen huoltoon ja apuun (YK 1948, 25. artikla, §2).

Hänen [lapsen] tulee saada kasvaa ja kehittyä terveenä. Lapsen ja hänen äitinsä on sen vuoksi saatava erityistä hoitoa ja huolenpitoa siihen luettuna asianmukainen hoito ennen ja jälkeen synnytyksen (YK 1959, periaate 4).

Sopimusvaltiot tunnustavat vammaisen lapsen oikeuden saada erikoishoitoa sekä rohkaisevat ja varmistavat avun ulottamisen käytettävissä olevien voimavarojensa mukaisesti siihen oikeutettuihin lapsiin sekä heidän hoidostaan vastaaviin henkilöihin silloin, kun apua on haettu ja kun se soveltuu lapsen tilanteeseen ja hänen vanhempiansa tai muiden hoitajiensa olosuhteisiin (YK 1989, 23. artikla, §2).



Jäsenvaltioiden tulisi pyrkiä luomaan vammaan varhaista toteamista, arviointia ja hoitoa varten ohjelmia, joita vetävät eri alojen ammattilaisista koostuvat ryhmät. Tällä voitaisiin ehkäistä, vähentää tai poistaa vammauttavat vaikutukset (YK 1993, 2. ohje, §1).

Kuusivuotiaille ja sitä nuoremmille lapsille pitäisi kehittää ja/tai suunnata uudelleen hoito- ja kasvatusohjelmia fyysisen, älyllisen ja sosiaalisen kehittymisen sekä kouluvalmiuden edistämiseksi. Näillä ohjelmilla on taloudellista arvoa yksilölle, perheelle ja yhteiskunnalle koska niillä estetään vammauttavien olosuhteiden pahentuminen (UNESCO, 1994, §53).

Analyysin **metodologia** pyrkii noudattamaan ECI:n perusperiaatteita: työskentelemään avoimesti ja interaktiivisesti monialaisessa ympäristössä arvostaen eri aloja ja kunnioittaen osallistujien erilaisia taustoja.

Työ perustuu kansallisella tasolla kerättyihin tietoihin ja kansallisiin tilanneanalyysiin.

Kehittämiskeskuksen edustajat nimesivät hankkeeseen ECI-asiantuntijoita poliittisten linjausten, käytäntöjen ja tutkimuksen aloilta 19 eri maasta. Kaikki ammatilliset sektorit olivat edustettuina: koulutus, sosiaalipalvelut ja terveydenhuolto, joista koulutuspalveluilla oli eniten edustajia. Perheet olivat suoraan osallisina yhdessä työkokouksessa sekä hankkeen validointivaiheessa (katso sivu 11).

Hankkeessa järjestettiin kaikkiaan viisi tapaamista – neljä työkokousta ja loppuseminaari. Tapaamisten tavoitteena oli pohtia ja tuottaa konkreettisia ehdotuksia koskien seuraavia ensimmäisessä tapaamisessa päätettyjä aiheita:

- palveluiden ja asiantuntijoiden rooli varhaislapsuudessa tarjottavan erityisen tuen toteuttamisessa
- tiimien kokoonpano ja asiantuntijoiden tarvitsema koulutus
- ECI:n kohderyhmää koskevat muutokset
- parhaat mahdolliset välineet lasten ja perheiden kanssa työskentelemiseen.



Tapaamisille ja tutustumiskäynneille valittiin kolme kohdetta sen perusteella, että ne tarjosivat hyviä esimerkkejä ekologisysteemisen ECI-mallin toteuttamisesta. Malli on tunnustettu teoreettinen ja käytännön lähestymistapa alalla (lisätietoja mallista raportin myöhemmissä luvuissa). Lisäksi valitut kolme kohdetta olivat suoraan yhteydessä paikkakuntansa yliopistossa parhaillaan tehtävään tutkimustyöhön. Tämän ansiosta hankkeen asiantuntijat saattoivat keskustella ja keskustelujen perusteella tunnistaa osallistujamaiden ECI:n toteutuksen pääpiirteet, vahvuudet ja parannuskohteet.

Yleisanalyysi laadittiin neljän vaiheen jälkeen, joita kaikkia hyödynnettiin tämän yhteenvetoraportin valmistelussa.

Tiedonkeruuvaihe: Maiden tiedot kerättiin ensimmäisessä tapaamisessa sovitun mallin mukaisesti vertaamaan osallistujamaiden olemassa olevia palveluita. Asiantuntijoita pyydettiin esittämään:

- tiedot ECI-palveluiden pääpiirteistä omissa maissaan ja
- varhaislapsuuden erityistä tukea tarvitsevan lapsen ja hänen perheensä niin kutsuttu *elämänpolku* lapsen syntymästä viiteen tai kuuteen ikävuoteen saakka. Polku sisältää lapsen iän mukaan tarjotun tuen nimikkeet ja tyypin, palvelun tarjoamisesta vastaavat tahot ja kommentit.

Vuorovaikutusvaihe: Keskustelut ECI:hin liittyvistä aiheista perustuen kolmeen käytännön esimerkkiin Münchenissä Saksassa, Coimbrassa Portugalissa ja Västeråsissa Ruotsissa. Kyseisten kolmen kohteen perusteella analysoitiin, millaisin eri tavoin ECI:tä toteutetaan sekä tarkasteltiin hankkeeseen osallistuneiden maiden palvelujen yhtäläisyyksiä ja eroja. Esimerkkipaikkakuntien asiantuntijoiden ja vanhempien anti keskusteluille oli ehdottoman merkittävä.

Keskusteluvaihe: Yleistä keskustelua ECI:n nykytilasta ja tapaamisissa tuotettujen sisältöjen selkiyttämistä. Kolmessa tapaamisessa käydyistä keskusteluista laaditusta raporttiluonnoksesta keskusteltiin laajasti. Asiantuntijoiden ja kehittämisseskuksen kansallisten edustajien tässä tärkeässä vaiheessa käymät perinpohjaiset keskustelut, joissa käytiin läpi



kaikki raportin aiheet, vaikuttivat lopullisen yhteenvetoraportin sisältöön.

Validointivaihe: Tulosten validointi asiantuntijaryhmän ja muiden tahojen saavuttamista tuloksista loppuseminaarissa käydyllä avoimella keskustelulla. ECI:hin osallistuvat vanhemmat, asiantuntijat, päättäjät ja tutkijat kutsuttiin mukaan tähän viimeiseen vaiheeseen.

Raportissa käytetään tarkoituksellisesti termiä **erityinen tuki varhaislapsuudessa**. Näin vältetään väärinkäsitykset tai termin sekoittuminen varhaisen puuttumisen käsitteeseen. Varhainen puuttuminen viittaa tarpeellisiin toimiin ja interventioon, joita käytetään koulutuksen kaikissa vaiheissa lapsen ja hänen perheensä tukemiseen mahdollisimman varhaisessa vaiheessa.

Varhaislapsuudessa tarjottava erityinen tuki kohdistetaan erityistarpeisiin lapsiin nimenomaan syntymästä enintään kuudenteen ikävuoteen saakka.

Yhteenvetoraportin rakenne on seuraava: Raportin **1. luvussa** luodaan lyhyt katsaus ECI:n käsitteelliseen viitekehykseen. Viitekehys perustuu aiheen kannalta relevantteihin julkaisuihin, ja osiossa kuvataan myös määritelmät ja päätavoitteet.

2. luvussa esitellään hankkeessa suoritetun analyysin tulokset. Analyysissa käytiin läpi ECI-palveluiden tarjonta ja järjestäminen osallistujamaissa. Analyysissa tarkastellaan myös kolmea esimerkkimaata koskevia perusteellisia keskusteluja. Näiden keskusteluiden tuloksena tuotiin esiin joukko tärkeitä näkökohtia, jotka ECI:ssä on otettava huomioon. Nämä näkökohdat ovat keskeisiä monille ehdotuksille ja perheiden ja asiantuntijoiden kohtaamille haasteille.

3. luvussa esitellään joukko pääasiassa asiantuntijoille osoitettuja suosituksia.

Raportissa esitetään ainoastaan yhteenveto hankkeessa käydyistä keskusteluista sekä tietojen ja kokemusten vaihdosta asiantuntijoiden välillä. Lisätietoa osallistujamaiden ECI-



tilanteesta, yhteyshenkilöiden yhteystiedot ja viitteet tärkeisiin julkaisuihin löytyvät kehittämiskeskuksen Internet-sivuston ECI-osiosta osoitteessa:

<http://www.european-agency.org/eci/eci.html>



1. ERITYINEN TUKEA VARHAISLAPSUUDESSA: KÄSITTEELLINEN VIITEKEHYS

Varhaislapsuudessa tarjottavaa erityistä tukea pidetään Euroopassa erittäin tärkeänä analyysin kohteena. Se oli yksi temaattisista alueista yhteisön Helios II -toimintaohjelmassa (1993–1996), jossa erityistarpeisten henkilöiden koulutusta pohdittiin sekä koulutuksen että kuntoutuksen näkökulmista. Molempien sektoreiden tulokset muodostivat myös perustan Euroopan erityisopetuksen kehittämiskeskukseen julkaisemalle asiakirjalle (1998), jossa pohdittiin alan tilannetta eri maissa. Nämä asiakirjat sekä Eurlaidin (European Association on Early Intervention) manifesti (1991) ja muut julkaisut tarjoavat kattavan katsauksen alan teorian, poliittisten linjausten ja käytäntöjen kehityksestä.

Viimeksi kuluneiden 20–30 vuoden aikana julkaistut eurooppalaiset ja kansainväliset ECI:n käsitteitä, periaatteita ja menettelytapoja käsittelevät asiakirjat osoittavat **näkemyksen ja teorioiden kehityksen**. Erilaisista teoreettisista näkökulmista kirjoittavien asiantuntijoiden näkemykset ovat edesauttaneet käsitteiden ja sitä kautta myös käytäntöjen kehittymistä. Apu on ollut kahdenlaista:

1. Asiantuntijat ovat kehittäneet uuden ECI-mallin, jossa terveydenhuolto, koulutus ja sosiaaliala, erityisesti psykologia, ovat suoraan osallisina, mikä vastaa alan uutta tilannetta – aikaisemmin eri sektoreilla on ollut suhteellisen eriytynyt eikä aina toisiaan tukeva vaikutus.

2. Asiantuntijat ovat korostaneet muutoksen etenemistä pääasiassa vain lapsen kohdistuvasta tuesta laajempaan lähestymistapaan, jossa huomiota ei kiinnitetä ainoastaan lapseen vaan myös perheeseen ja yhteiskuntaan (Peterander et al., 1999; Blackman, 2003).

Terveys- ja humanistisissa tieteissä viime vuosina tapahtuneella kehityksellä sekä yhteiskunnan yleisillä muutoksilla on ollut selvä vaikutus ECI:n nykyisiin käsitteisiin ja menettelytapoihin.



Aivojen kehityksen tutkimuksen lisääntynyt tietämys korosti varhaisten kokemusten merkitystä neuraalisten polkujen kasvussa ja kehityksessä (Kotulak, 1996). Samoin Parkin ja Petersonin (2003) mukaan viimeaikaiset aivojen kehitystä tarkastelevat tutkimukset näyttävät osoittavan, että varhaislapsuuden myönteisillä ja runsailla kokemuksilla voi olla positiivinen vaikutus aivojen kehitykseen, mikä auttaa lapsia oppimaan kielen, kehittämään ongelmanratkaisutaitoja, solmimaan normaaleja suhteita omanikäisiinsä ja aikuisiin sekä hankkimaan erilaisia taitoja, jotka ovat tärkeitä läpi elämän. Syntymästä – kenties jopa hedelmöitymisestä – lapsen ensimmäisiin vuosiin tapahtuvaa kehitystä ei voi verrata mihinkään myöhempään elämänvaiheeseen (Shonkoff, 2000). Mutta, kuten Shonkoff osoittaa, sosiaaliset ja emotionaaliset puutteet voivat haitata kehitystä vakavasti.

Erilaisissa tutkimuksissa ja keskusteluissa on käsitelty varhaisen kehityksen suoraa ja peruuttamatonta vaikutusta elinikäiseen kehitykseen ilman selkeitä todisteita syy-seuraussuhteen vaikutuksista. Siitä huolimatta on hyväksytty, että lapsen ensimmäisien kuukausien ja vuosien kokemukset vaikuttavat lapsen myöhempään kehitykseen eri kehitysvaiheissa:

Sillä ei ole merkitystä, koska kaikki varhaiset vauriot ovat peruuttamattomia, koska menetettyjä mahdollisuuksia ei saa takaisin tai koska varhaisvuodet heijastuvat peruuttamattomasti aikuisuuteen: varhaiset vauriot saattavat olla peruutettavissa, joitakin tilanteita voi korjata myöhemmin, eivätkä aikuisuuden ominaisuudet ole välttämättä seurausta varhaisista kokemuksista. Pikemminkin varhaislapsuudella on merkitystä siitä syystä, että varhaiset vauriot voivat vakavasti vahingoittaa lapsen tulevaisuuden edellytyksiä. Käyttämättä jääneiden mahdollisuuksien kompensoiminen vaatii usein laajamittaista tukea myöhemmässä vaiheessa. Varhaiset kokemukset muodostavat joko vahvan tai heikon perustan, jolle myöhempi kehitys rakentuu (Shonkoff & Phillips, 2000, s. 384).

Useat psykologian ja kasvatustieteen teoriat ovat vaikuttaneet kattavamman ECI-näkemyksen kehittymiseen: luonto vai hoiva-kahtiajakoon keskittyvistä teorioista ja lasten kehitystä



avoimena prosessina (tabula rasa, jossa kaikki on mahdollista ja seurausta aikuisten positiivisesta tai negatiivisesta vaikutuksesta) tarkastelevista teorioista deterministisempään lähestymistapaan.

ECI:hin ovat vaikuttaneet suuresti monet merkittävät lasten kehitystä ja oppimisprosesseja tarkastelevat teoriat, kuten Gesellin (1943) kehitysteoria, Skinnerin (1968) väline-ehdollistuminen ja Piaget'n (1969) geneettinen epistemologia. Erityistarpeisten pikkulasten kasvatusstrategioissa ja mahdollisuuksissa yleinen epäsuorasti havaittava elementti on keskittyminen lapseen ja hänen rajoitteisiinsa, joita arvioidaan irrallaan lapsen elinympäristöstä.

Muiden tutkijoiden edistysaskelia, jotka painottuvat seuraaviin tekijöihin, ovat:

- a) perheen ja hoitajien merkitys lapsen kehitykseen – kiintymysteoria (Bowlby, 1980; Ainsworth et al., 1978),
- b) sosiaalisen interaktiivisuuden vaikutus – sosiaalisen oppimisen teoria (Bandura, 1977), sosiaalisen kehityksen teoria (Vygotsky, 1978), transaktionaalinen kommunikaatiomalli (Sameroff ja Chandler, 1975; Sameroff ja Fiese, 2000);
- c) toisten kanssa tapahtuvan vuorovaikutuksen ja ympäristön vaikutus kehitykseen – humaani ekologia (Bronfenbrenner, 1979).

Uusi näkökulma, vaikkakin vahvasti sidoksissa edellä mainittuihin teorioihin, keskittyy ekosysteemiseen ajatteluun. Porter (2002) määrittelee tämän lähestymistavan siten, että siinä lasten kehitystä tarkastellaan seuraavilla tavoilla:

Holistinen: kaikki kehityksen osa-alueet – kognitiivinen, kielellinen, fyysinen, sosiaalinen ja emotionaalinen – ovat yhteydessä toisiinsa.

Dynaaminen: yhteensopivuusperiaatteen mukaan *ympäristön on muututtava vastaamaan yksilön muuttuvia tarpeita, jotta ympäristö pysyisi kehittäväenä* (Horowitz, 1987; Porterin sitaatti, 2002, s. 9).

Transaktionaalinen: Sameroffin ja Chandlerin mallin (1975) mukaan kehitystä edistää kaksisuuntainen, molemminpuolinen vuorovaikutus lapsen ja hänen ympäristönsä välillä. Kehityksen



tulokset nähdään seurauksena jatkuvasta dynaamisesta vuorovaikutuksesta lapsen käytöksen, lapsen käytöksestä seuraavien hoitajan reaktioiden ja ympäristöön liittyvien muuttujien välillä. Muuttujat voivat vaikuttaa sekä lapseen että hoitajaan.

Yksilöllinen: tieto tai kehitys on yksilöllistä – yksilöt rakentavat omat ainutlaatuiset näkökulmansa.

Ekosysteeminen ajattelu tarjoaa järjestelmällisen tavan analysoida, ymmärtää ja tallentaa tietoa siitä, mitä tapahtuu lapsille ja nuorille heidän perheyhteisössään sekä siinä laajemmassa kontekstissa, jossa he elävät (Horwath, 2000). Lähestymistavalla on myös vaikutusta varhaiskasvatussuunnitelmien perusteiden kehitykseen.

Se siirtää kasvatuksen painopistettä pois siitä, että kerrotaan lapsille, mitä heidän tulisi tietää siihen, että kuunnellaan ja reagoidaan heidän elämänsä moninaiisiin tämänhetkisiin tapahtumiin (Porter, 2002, s. 9).

Ekosysteemistä ajattelua sovelletaan laajasti, ja sitä voidaan pitää ECI:n viitemallina. Malli pohjautuu intervention tavoitteiden muutokseen siten, että tuki nähdään monimutkaisena prosessina, joka ei kohdistu ainoastaan lapseen vaan jossa otetaan huomioon myös lapsen lähiympäristö.

Ekosysteemisen mallin vaikutus on selvästi nähtävissä myös yhdysvaltalaisessa Head Start -ohjelmassa, joka on suunnattu pienituloisille perheille ja niiden lapsille syntymästä viiteen ikävuoteen saakka. Ohjelmalla pyritään auttamaan epäedullisessa asemassa olevia lapsia riittävän varhaisessa vaiheessa, jotta se edistäisi koulumenestystä. Ohjelmaa rahoittaa liittovaltion terveys- ja sosiaalipalveluiden osasto, ja ohjelmassa ovat mukana yleis- ja erityisopetus, terveydenhuolto- ja sosiaalipalvelut sekä vanhemmat.

Seuraavat **ECI:n määritelmät** on valittu esittelemään ekosysteemisen ajattelun eri puolia:



Guralnick (2001) määrittelee ECI:n järjestelmäksi, joka on suunniteltu tukemaan perheiden sisäisiä, parhaiten lapsen kehitystä edistäviä vuorovaikutusmalleja. Guralnickin näkemyksessä keskitytään vanhempi–lapsi-vuorovaikutukseen, perheessä syntyviin lapsuudenkokemuksiin ja vanhemmille tarjottavaan lapsen terveyteen ja turvallisuuteen tähtäävään apuun.

Shonkoffin ja Meiselsin (2000) mukaan ECI koostuu monialaisista palveluista, joita tarjotaan lapsille syntymästä viiteen ikävuoteen saakka. Pää tavoitteina on edistää lapsen terveyttä ja hyvinvointia, tukea kehittyviä kykyjä, minimoida kehityksen viivästymistä, hoitaa ilmenneitä tai kehittyviä vammoja, estää toimintakyvyn heikkenemistä, edistää vanhempien aktiivisuutta ja perheen toimivuutta yleensä.

Blackmanin (2003) mukaan "*[varhaislapsuuden] erityisen tuen tavoitteena on estää tai minimoida fyysiset, kognitiiviset, emotionaaliset ja resurssiperäiset rajoitteet pikkulapsilta, joilla on biologisia tai ympäristöllisiä riskitekijöitä*" (s. 2). Blackman korostaa perheiden roolia intervention onnistumisessa.

Dunst (1985) määrittelee ECI:n "*tuen (ja resurssien) tarjoamiseksi pienten lasten perheille epämuodollisten tai muodollisten sosiaalisten tukiverkkojen kautta, jotka vaikuttavat sekä suorasti että epäsuorasti vanhempien, perheiden ja lasten toimintakykyyn*" (s. 179).

Trivette, Dunst ja Deal (1997) kehittävät ajatusta ECI:stä resursseihin perustuvana lähestymistapana:

Nykyiset [varhaislapsuuden] erityisen tuen käytännöt käsitetään suurelta osin ensisijaisesti palveluihin perustuviksi lapselle ja perheelle suunnatuiksi ratkaisuksi. Tällä tarkoitetaan sitä, että [varhaislapsuuden] erityisen tuen ohjelmat määrittelevät yleensä suhteensa lapsiin ja heidän perheisiinsä tiettyjen ohjelmassa tarjottavien palveluiden kautta ja toisinaan myös muiden tarjottavien sosiaalipalveluiden kautta (eri tahojen välisen koordinoinnin tarve). Tällainen käsitys [varhaislapsuuden] erityisen tuen palveluista on sekä rajoittunut että rajoittava, sillä se ei suoraan ota huomioon muuta kuin



virallista ammattilaisten antamaa tukea. Resurssipohjainen lähestymistapa lasten ja perheiden tarpeisiin on sitä vastoin laajapohjainen ja sisältää laajentamisen mahdollisuuden, sillä se keskittyy yhteisöllisiin tukimuotoihin (s. 73).

Kehittämiskeskuksen analyysin pohjalta asiantuntijaryhmä esitti ECI:lle seuraavaa määritelmää:

ECI on pikkulapsille ja heidän perheilleen tarjottavien palveluiden yhdistelmä. Kaikki erityistukitoimet kattavia palveluita tarjotaan pyynnöstä tiettyinä ajankohtana lapsuudessa tavoitteena:

- *varmistaa ja edistää lapsen henkilökohtaista kehitystä*
- *vahvistaa perheen omaa osaamista ja*
- *edistää perheen ja lapsen sosiaalista osallistamista.*

Nämä toimet tulee tarjota lapsen luonnollisessa ympäristössä, mieluiten paikallisesti perhekeskeisenä ja monialaisena ryhmätyönä.

Eräs tärkeä elementti, joka esiintyy eri määritelmissä on **ennaltaehkäisy** osana tukea. Simeonsson (1994) luettelee kolme ennaltaehkäisyn ja tuen astetta huomioiden myös sen, *milloin* ennaltaehkäisyn tulisi tapahtua:

Ensisijainen ennaltaehkäisy tähtää tunnistetun oireen tai ongelman uusien esiintymien vähentämiseen väestössä (insidenssi). Näin pyritään esimerkiksi vähentämään uusien tapausten määrää tunnistamalla riskialttiissa asemassa olevat lapset. Ensisijaiseen ennaltaehkäisyyn kuuluu toimia, joilla ehkäistään häiriöitä tai olosuhteita, jotka saattaisivat johtaa vamman syntyyn (WHO, 1980). Mrazekin ja Haggertyn (1994) mukaan ensisijainen ennaltaehkäisy viittaa "tukeen, jota tarjotaan ennen häiriön ilmenemistä" (s. 23). Nämä toimet voivat olla: a) *yleisiä*, kuten kaikkiin lapsiin ja perheisiin kohdistetut terveydenhuoltotoimenpiteet, esimerkiksi koko väestöä koskevat rokotusohjelmat, b) *selektiivisiä* eli tiettyyn väestöryhmään kohdistettuja, esimerkiksi riskialttiisiin ryhmiin tai c) väestöryhmälle *suunnattuja*, esimerkiksi yksilöille, joilla on tunnistettu riskitekijä.

Toissijaisella ennaltaehkäisyllä pyritään vähentämään tunnistettujen tapausten määrää ryhtymällä toimiin ongelman



ilmenemisen jälkeen, mutta ennen kuin ongelma on täysimittainen (prevalenssi).

Kolmannen tason ennaltaehkäisyllä pyritään vähentämään tunnistettuun ongelmaan tai oireeseen liittyviä komplikaatioita, rajoittamaan tai vähentämään oireen tai vamman vaikutuksia toimimalla silloin, kun vaikutukset ovat jo havaittavissa.

Nämä kolme tasoa voidaan nähdä myös laajemmassa kontekstissa, jossa otetaan huomioon Maailman terveysjärjestön WHO:n bio-psyko-sosiaalinen toimintakyvyn ja toimintarajoitteiden malli (WHO, ICF-luokitus, 2001). Tämän lähestymistavan mukaan ECI:n ennaltaehkäisyn tulee henkilön terveydentilan lisäksi ottaa huomioon myös hänen sosiaalinen ympäristönsä.

... yksilön toimintakyky määräytyy yksilön lääketieteellisen terveydentilan ja kontekstuaalisten tekijöiden (ympäristö- ja yksilötekijät) vuorovaikutuksen tuloksena. Näiden elementtien välillä vallitsee dynaaminen vuorovaikutus: Yhteen elementtiin kohdistetut interventiot saattavat vaikuttaa myös yhteen tai useampaan muuhun elementtiin (s. 18–19).

Kun otetaan huomioon kaikki ECI:n käsitteelliset ominaisuudet ja periaatteet, kaksi piirrettä antaa kenttätyölle selvästi erilaisen luonteen verrattuna lapsen koulutuksen muihin vaiheisiin. Nämä piirteet ovat lapsen *vähäinen ikä* sekä tehtävän *monimutkainen ja monipuolinen luonne*.

Näiden kahden tekijän yhdistelmä edellyttää

- eri alojen ammattilaisten yhteisiä ponnistuksia
- vuorovaikutusta toimintaan osallistuvien tahojen välillä
- kaikkien toimintaan osallistuvien palveluntarjoajien yhteistyötä
- vanhempien (ja muiden perheenjäsenten) suoraa osallistumista.

Vain toiminnan ja ennaltaehkäisyn tehokkaalla yhdistelmällä voidaan taata hyvä tulos kaikissa varhaislapsuuden tukitoimissa.

Tämä näkökohta kiinnittää selvästi huomiota ECI:n **vaikutuksiin**. Eräiden tutkijoiden mukaan ECI on ainoa



lähestymistapa, jolla voidaan tehokkaasti taistella lisääntyvää sosiaalista ja/tai koulutuksellista syrjäytymistä vastaan (Nicaise, 2000). Guralnickin (1997) mukaan 1970-luvulla suoritettu tutkimus *"osoitti [varhaislapsuuden] erityistä tukea tarjoavien ohjelmien yleisen tehokkuuden ja toimivuuden sekä lapsilla, jotka ovat syntyneet riskialttiisiin oloihin että joilla on todettu vamma"* (s. xv). Guralnickin mukaan tarvitaan myöhempiä tutkimuksia määrittämään *"millainen tuki toimii parhaiten kenenkin kohdalla, missä tilanteessa ja mihin pyrittäessä"* (Guralnick, 1997, s. xvi).

ECI-hankkeen työkokouksissa käydyt keskustelut osoittivat, että ECI:n vaikuttavuuden (toimivuuden) mittaamisessa on otettava huomioon kaikki interventioon osallistuvat tahot.

- *Lapsi*: tapahtunut kehitys ja lapsen omat havainnot, milloin mahdollista
- *Perhe*: tyytyväisyys
- *Asiantuntijat*: tyytyväisyys ja kompetenssi
- *Yhteisö*: tyytyväisyys, edut, vaikutuksen ja panostuksen suhde jne.

Kaikki nämä tahot tulee arvioida onnistumisen laadullisten indikaattorien tunnistamiseksi. Ulkoiset arvioinnit ovat usein liian standardoituja, aikaavieviä, kalliita ja keskittyvät liaksi määrällisiin indikaattoreihin.

Edellä esitelty käsitteellinen viitekehys toimi pohjana hankkeen analyysivaiheen pohdinnoille ja keskusteluille. Seuraavassa luvussa kuvataan eri ECI-palvelut ja niiden järjestäminen eräissä Euroopan maissa. Luvussa käydään läpi myös kyseisten maiden toiminnan pääpiirteitä ja havaittuja haasteita.



2. ECI-HANKKEEN ANALYYSI

2.1 Eri maissa tarjottavat palvelut

Tässä osiossa esitetään yleiskatsaus eri maiden palveluiden järjestämisestä, pääpiirteistä, eroista ja haasteista.

ECI-palveluiden **järjestämistavat** poikkeavat toisistaan analyysiin osallistuvissa Euroopan maissa. Kaikki maat tarjoavat kuitenkin varhaislapsuuden palveluita ja tukea lapsille (syntymästä alkaen) sekä heidän perheilleen. Esimerkiksi eräissä Pohjoismaissa sairaanhoitaja käy säännöllisesti kaikkien lasten kotona enintään yhden vuoden ajan antamassa vanhemmille tukea ja neuvoja uudessa tilanteessa. Tämäntyyppinen seuranta voidaan laajentaa kattamaan enintään 2,5-vuotiaat tapauksissa, joissa ongelmia on havaittu varhaisessa vaiheessa. Toisissa maissa sairaanhoitajien kotiseurantaa on myös tarjolla, mutta vasta toissijaisesti, kun vastasyntyneen lapsen riskitekijä on havaittu.

Kun ongelma on havaittu aikaisin, tarjolla on monia erilaisia palveluita. Joissakin tapauksissa ECI:tä voi tarjota alaan erikoistunut tiimi sairaalassa, mutta yleensä sosiaali- ja koulutuspalvelut tulevat tässä vaiheessa täysipainoisesti mukaan toimintaan.

On vaikeaa ellei mahdotonta esittää yhteenvetoa palveluiden järjestämisen monimuotoisuudesta eri maissa ilman, että tärkeitä tietoja jää mainitsematta. Yksittäisten maiden tilanteesta saa tietoa kehittämiskeskuksen Internet-sivuston ECI-osioista osoitteessa:

<http://www.european-agency.org/eci/eci.html>.

Palveluiden moninaisuudesta huolimatta on olemassa tiettyjä olennaisia **yhteisiä piirteitä**.

Saatavuus: ECI:n yhteinen päämäärä on tavoittaa kaikki tukea tarvitsevat lapset ja perheet mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Tämä tavoite on erityisen tärkeä harvaan asutuissa



maissa sekä maissa, joissa on eristyneitä maaseutualueita. Saatavuus on tärkeä tekijä kaikissa maissa. Resurssien saatavuudella pyritään vähentämään kaupunkien ja maaseudun välistä eroa ja varmistamaan, että tukea hakevat lapset ja perheet voivat saada yhtä laadukkaita palveluita.

*Läheisyys*¹: Läheisyyden periaate liittyy sen varmistamiseen, että palveluilla tavoitetaan oikea väestönosa, ja palveluiden hajauttamiseen onkin kiinnitetty runsaasti huomiota. Perheille tarjottava tuki tuodaan mahdollisimman lähelle sekä paikallisella että yhteisön tasolla. Viimeksi kuluneiden 10–20 vuoden aikana tilanne on parantunut siten, ettei perheiden tarvitse matkustaa pitkiä matkoja palveluntarjoajan luo vaan palveluntarjoajille tarjotaan mahdollisuus tavata perhettä kotona tai omassa yhteisössään. Läheisyys liittyy myös ajatukseen perhekeskeisestä palvelutarjonnasta. Kaikkien toimien perustana on perheiden tarpeiden ymmärtäminen ja niiden kunnioittaminen.

Kohtuuhintaisuus: Kaikissa maissa palveluita tarjotaan perheille veloituksetta tai mahdollisimman pientä korvausta vastaan². Palveluita tuotetaan terveys-, sosiaali- ja koulutusviranomaisten sekä vakuutusyhtiöiden ja kansalaisjärjestöjen varojen turvin. Nämä vaihtoehdot ovat olemassa rinnakkain, ja myös muut vaihtoehdot ovat mahdollisia. Lisäksi joissakin harvoissa maissa on mahdollista käyttää myös yksityisiä palveluntarjoajia, jotka eivät saa tukea julkisista varoista ja joille perheet maksavat palveluista täyden hinnan.

Monialainen yhteistyö: Pienten lasten ja heidän perheidensä suorasta tuesta vastaavilla asiantuntijoilla on eri alojen koulutus (eri ammattipätevyys), joten heillä on erilaiset taustat sen mukaan, mitä alaa he edustavat. Monialainen yhteistyö edistää tiedonvaihtoa tiimin jäsenten kesken.

¹ Läheisyydellä tarkoitetaan tässä tekstissä sekä maantieteellistä että ihmisten välistä läheisyyttä.

² Tähän luetaan sekä julkiset että yksityiset julkisin varoin rahoitettavat palvelut.



Palvelujen monipuolisuus: Tämä tekijä liittyy läheisesti ECI:n monialaisuuteen. Useissa maissa palvelutarjontaan osallistuu kolmen tahoja: terveys-, sosiaali- ja koulutuspalvelut, mutta toisaalta palveluihin osallistuvat tahot ovat myös eräs tärkeimmistä eroista eri maiden välillä. Kattavin esitys palveluiden roolista löytyy julkisen terveydenhuollon ennaltaehkäisytoimien tasojen luokituksesta, jota kuvattiin ensimmäisessä luvussa (katso esimerkiksi Mrazek ja Haggerty, 1994; Simeonsson, 1994). Ensisijainen ennaltaehkäisy kattaa toimet, joilla pyritään vähentämään oireita tai ongelmia väestön keskuudessa. Toissijaisella ennaltaehkäisyllä pyritään vähentämään tunnistettujen ongelmatapausten määrää. Kolmannen tason ennaltaehkäisytoimilla pyritään vähentämään tunnistetusta ongelmasta tai häiriöstä johtuvia komplikaatioita. Ensisijaisesta ennaltaehkäisystä huolehtivat kaikissa maissa enimmäkseen terveys-, sosiaali- ja koulutuspalvelut. Joissakin tapauksissa ennaltaehkäisyä toteutetaan äitiysneuvoloiden kautta tai lastenneuvolatoiminnassa lapsen kehityksen seurantana. Kaikkiin näihin palveluihin kuuluu ensimmäinen yleinen seuranta, jota seuraa tarpeiden arviointi pääasiassa niiden henkilöiden kohdalla, joilla on biologisia tai sosiaalisia riskitekijöitä. Tämä on ensimmäinen piste, josta tuen tarvitsija voidaan ohjata edelleen muiden palveluntarjoajien tai terveysalan asiantuntijoiden luo.

Kaikissa maissa **erot ja haasteet** näyttävät liittyvän ECI-palveluiden tarjoamiseen. Seuraavassa esitetään lyhyt katsaus tärkeimmistä eroista ja haasteista. Ne on ryhmitelty neljän kysymyksen alle:

1. Milloin varhaislapsuudessa annetaan erityistä tukea?

Tämä kysymys liittyy suoraan varhaiseen havaitsemiseen, arviointiin ja eteenpäin ohjaamiseen. Kuten aiemmin on mainittu, kaikissa hankkeeseen osallistuneissa maissa ensisijaisen ennaltaehkäisyn kolmesta vaiheesta vastaavat etenkin terveyspalvelut, mutta myös sosiaali- ja koulutuspalvelut osallistuvat toimintaan. Kaikissa maissa ollaan yhtä mieltä siitä, että toimiin on ryhdyttävä mahdollisimman varhaisessa vaiheessa ja että ECI:n tulee olla jatkuva prosessi. Vaikeuksia aiheutuu varhaisen havaitsemisen, arvioinnin ja



eteenpäin ohjaamisen välisistä katkoksista. Vaikeudet voivat johtua monista eri syistä, kuten tarpeiden myöhäisestä havaitsemisesta, sosiaalisten tai psykologisten ongelmien havaitsemisen vaikeudesta lääketieteellisessä seurannassa tai saatavilla olevien palveluiden ja/tai tiimien välisen koordinoinnin puutteesta. Vaikka merkittävää edistystä onkin tapahtunut, erityisesti vaikeasti havaittavien – etenkin sosiaalisten ja psykologisten – ongelmien kohdalla esiintyy edelleen taipumusta "odottaa ja katsoa", millä saattaa olla myöhempiä seurauksia.

2. Kuinka kauan varhaislapsuuden erityistä tukea annetaan?

Toisin kuin Pohjois-Amerikassa, jossa varhaislapsuuden erityistä tukea annetaan lapsen syntymästä kolmeen ikävuoteen saakka, Euroopan maissa ECI:n kesto vaihtelee. Periaatteessa tukea tarjotaan lapselle ja hänen perheelleen, kunnes lapsi aloittaa koulunkäynnin ja siirtyy koulutuksen tukipalveluiden piiriin. Eräissä maissa tämä ajankohta on oppivelvollisuuden alku. Mitään selvää strategiaa tämän siirtymävaiheen kattamiseksi ei ole, ja ECI-tiimien asiantuntijoiden näkemys on, että he joutuvat ylittämään normaalit velvollisuutensa resurssien koordinoinnin ja saatavuuden puutteiden korjaamiseksi.

3. Kuka vastaa ECI:stä?

Euroopan maissa on käytössä paljon erilaisia palvelumalleja, ja myös olosuhteet vaihtelevat. Tarjonnan kannalta monimuotoisuutta voidaan pitää etuna: mitä enemmän vaihtoehtoja perheillä on, sitä parempia valintoja ja päätöksiä he voivat tehdä. Tämä ei kuitenkaan näytä toteutuvan käytännössä: perheistä on usein vaikeaa valita lapselle sopiva ratkaisu, perheille suunnattua selkeää, eri näkökulmat huomioivaa tietoa ei ole aina saatavilla. Vaikuttaisi siltä, että palvelutarjonnan moninaisuus kertoo reaktiivisesta tilanteesta, jossa palvelut on suunniteltu vastaamaan välittömiin tarpeisiin tai pyyntöihin eikä suunnitelmallisten linjausten perusteella.

Kaikissa hankkeeseen osallistuvissa maissa on ECI-keskuksia, vaikkakin ne ovat erilaisia. Pohjoismaat muodostavat kuitenkin



poikkeuksen. Niissä terveys-, sosiaali- ja opetusviranomaiset jakavat paikallisesti vastuun ECI-palveluista.

Useiden maiden esiintuoma yleinen seikka on tarve sopeuttaa asiantuntijoiden tehtäviä ja toimien suunnittelua perheen tarpeiden ja toiveiden mukaisesti riippumatta palvelujen sijainnista. Asiantuntijat työskentelevät perheessä ja perheen kanssa niin paljon kuin tarpeen ja siinä määrin kuin perheelle sopii. He voivat tarvittaessa työskennellä myös lapsen oppimisympäristössä (päiväkodissa, lastentarhassa jne.) tai erityiskeskuksissa, ECI-keskuksissa tai muussa ympäristössä.

4. Mitä on tehtävä?

Tätä kysymystä käsitellään tarkemmin seuraavassa osiossa. Jo alussa on syytä korostaa sitä, että varhaislapsuuden erityistessa Euroopassa on edelleen olemassa kahtiajako lääketieteellisen ja sosiaalisen lähestymistavan välillä.

2.2 Tärkeitä näkökohtia

Hankkeessa järjestetyt työtapaamiset tarjosivat tilaisuuden keskustella useista ECI:n kannalta tärkeistä näkökohdista, kuten:

Kohderyhmät: ECI-tiimien ja/tai -palveluiden asiakkaat, viime vuosina havaitut muutokset tukea tarvitsevien lasten iässä, ominaisuuksissa ja tilanteessa, jossa erityistä tukea tarjotaan.

Ryhmätyö: ECI-asiantuntijat, heidän tehtävänsä ja vastuunsa sekä koulutuspalveluiden osallistuminen

Asiantuntijoille tarjottava koulutus: ECI:n asiantuntijoille tarjottava perus- ja jatkokoulutus.

Työvälineet: yksilöllisen perhesuunnitelman tai vastaavan laatiminen ja seuranta.

On huomattava, että mikään osio ei keskity vanhempien osallistumiseen, jota pidetään itsestäänselvytenä, sillä vanhempien aktiivinen osallistuminen nähdään olennaisen tärkeänä ECI:n jokaisen osa-alueen kannalta. Vanhempien tulee toimia yhteistyössä asiantuntijoiden kanssa vahvistaakseen tarvittaessa taitojaan ja autonomiaansa ja



vastata lapsen tarpeisiin yhdessä asiantuntijoiden kanssa. Vaikka päähuomio kiinnittyykin vanhempiin, muiden perheenjäsenten tärkeää roolia ja tukea ei pidä jättää huomiotta. Hankkeessa käytyjen keskusteluiden tärkeimmät tulokset esitellään seuraavassa osiossa.

2.2.1 Kohderyhmät

Keskusteluissa ECI-palveluiden asiakkaiksi tunnistettiin lapset, joilla on biologisia ja/tai sosiaalisia riskitekijöitä sekä heidän perheensä. Asiantuntijat korostivat seuraavia seikkoja:

Yhä useammilla lapsilla on psykologisia tai sosioemotionaalisia ongelmia. Ei tiedetä, johtuuko tämä siitä, että näitä ongelmia on väestön keskuudessa enemmän vai siitä, että vanhempien tietoisuudessa on tapahtunut muutos. Osa vanhemmista saattaa olla enemmän huolissaan, tietoisempia ja herkempiä lapsensa kehitykselle kuin aikaisemmin ja sen vuoksi halukkaampia pyytämään apua ja tukea.

ECI:n asiakaskunnassa *keskitytään entistä enemmän riskialttiiseen väestöön* termin laajimmassa merkityksessä. Useimmissa hankkeen osallistujamaissa lapsen ongelman arviointi on edellytys erityisen tuen saamiseksi varhaislapsuudessa. Se, että lapsen katsotaan olevan riskialttiissa asemassa, ei riitä erityisen tuen saamiseen. Ennaltaehkäisevät toimet, jotka kohdistetaan riskialttiille väestönosalle, ovat pääasiassa muiden palveluiden vastuulla. Niiden tulee joko varmistaa järjestelmälliset tarkastukset ja seuranta lapselle (pääasiassa biologisten riskitekijöiden kohdalla) tai huolehtia perheestä aktiivisesti (pääasiassa sosiaalisten riskitekijöiden kohdalla). Monissa tapauksissa vanhemmille suunnattujen tehokkaiden neuvontapalvelujen ansiosta muuta tukea ei tarvita. Pelkät riskitekijät eivät ole edellytys erityiselle tuelle varhaislapsuudessa, jos tarjolla on ehkäiseviä toimia lapsen ja perheen hyväksi. Ennaltaehkäisevien palveluiden asema on erityisen vaikea: heidän tehtävänä on ennaltaehkäistä myöhempiä ongelmia (mikä ei ole helppoa) ja tiedostaa "odotetaan ja katsotaan"-asenteen riskit.



Joissakin maissa huolenaiheena on myös se, että vanhempien pyyntö ja suostumus ovat välttämättömiä ja ehdottomia edellytyksiä minkäänlaisen tuen tarjoamiselle. Vanhempien päätösten kunnioittaminen sisältää riskin siitä, että jotkut apua tarvitsevat lapset jäävät ilman tukea tai sen aloittaminen viivästy huonosti koordinoitua ennaltaehkäisyä, tiedonkulun tai eri tahojen puutteellisen yhteistyön vuoksi.

2.2.2 Tiimityö

ECI-hankkeen keskustelujen lähtökohtia olivat koulutuspalveluiden lisääntyneet osallistuminen varhaislapsuuden erityiseen tukeen, ECI-tiimien rakenne ja toiminnan järjestäminen.

Ensimmäisessä luvussa on esitelty palvelujen järjestämisen erilaiset mallit eri maissa. Sekä lääketieteelliset että sosiaaliset ECI-mallit ovat monialaisia. Palvelujen ja palvelutarjonnan monialaisuuden toteuttamistapa vaihtelee asiantuntijoiden rinnakkaistoiminnasta aitoon tiimityöhön, jossa varhaislapsuuden erityistä tukea lähestytään ekosysteemisen ajattelun kautta.

Aidon tiimityön aikaansaaminen ei ole helppoa. Erityisen tärkeitä ovat monialaisuus ja yhteistyö. Golinin ja Ducanisin (1981) mukaan monialainen tiimi jakaa ja koordinoi tietoa. Tehtävät suoritetaan itsenäisesti, ja tehtäväjako perustuu tiimin jäsenten taitoihin. Tiimin jäsenet jakavat toisilleen tietoa, jota hyödynnetään tehtävien suorittamisessa (Golin & Ducanis, op cit). Tiimin jäsenten mielipiteet otetaan huomioon, ja koko tiimi osallistuu päätöksentekoon. Tiimin asiantuntijoiden lukumäärä ei ole olennainen tekijä, kunhan asiantuntijoiden määrä perustuu lapsen ja perheen tarpeisiin.

Yhteistyössä on kyse ennen kaikkea siitä, että perhe on olennainen osa tiimiä ja osallistuu prosessin kaikkiin vaiheisiin. Tämä merkitsee yhteistyötä myös muiden tiimin jäsenten sekä terveydenhuollon, koulutuksen tai sosiaalitoimen palveluiden tai verkostojen kanssa. Yhteiset käsitteet ja yhteinen teoreettinen viitekehys sekä avoin ja kunnioittava asenne perheitä ja kollegoja kohtaan ovat myös osa yhteistyötä.



Näiden edellytysten menestyksekkääseen toteuttamiseen tarvitaan aikaa. Tiimin jäsenillä tulee olla yhteiset periaatteet ja tavoitteet sisäisten ja ulkoisten palveluiden koordinaation varmistamiseksi. Toimivan tiimin syntyä edistävät kaksi tekijää näyttäisivät olevan tapauskohtaisen vastuuhenkilön nimittäminen ja täydennyskoulutus (kuvattu edellä).

2.2.3 Asiantuntijoille tarjottava koulutus

Koska varhaislapsuuden erityisen tuen piirissä toimii eri alojen asiantuntijoita, jotka eivät välttämättä ole aiemmin toimineet yhdessä, tarvitaan selkeät linjaukset koskien asiantuntija-yhteistyön edellyttämää koulutusta. Hankkeessa käydyissä keskusteluissa korostettiin seuraavassa esiteltävien asiantuntijoille tarjottavien eri koulutusmahdollisuuksien tärkeyttä:

Peruskoulutus: Jotta ECI-asiantuntijat voisivat täydentää toistensa tietoja, eri alojen asiantuntijoiden koulutuksessa tulisi pyrkiä aikaansaamaan yhteinen näkemys yleisistä käsitteistä. Tulevien terveydenhuollon, sosiaalitoimen ja koulutusalan ammattilaisten koulutukseen tulisi kuulua opintoja muun muassa perheiden kanssa työskentelemisestä, tiimityöskentelystä ja lapsen kehityksestä. Asiantuntijoiden tulee saada hyvä oman alansa peruskoulutus. Vaikka ECI-asiantuntemuksesta olisi hyötyä, se ei yleensä kuulu asiantuntijoiden peruskoulutukseen hankkeeseen osallistuvissa maissa. Ainoastaan Alankomaissa, Saksassa ja Luxemburgissa sosiaalikasvattajien, kasvatustieteilijöitten ja psykologien peruskoulutuksessa käsitellään varhaislapsuuden erityistä tukea.

Lisäkoulutus: Vaikka varhaislapsuuden erityinen tuki on verraten monimutkainen asia, aiheen parissa työskenteleminen ei edellytä uuden erikoisalan luomista. Oma erikoisala olisi myös vastoin varhaislapsuuden erityisen tuen monialaisuuden ja tiimipohjaisuuden periaatteita. Alalla työskentelevät asiantuntijat tarvitsevat kuitenkin jonkinlaista yhteistä jatkokoulutusta luomaan yhteistä viitekehystä. Tässä tarkoituksessa voidaan hyödyntää jatko-opintoja, kuten jatkotutkintoja (Masters-tutkintoja), tai yliopistojen tai



korkeakoulujen erikoistumisopintoja. Koulutus voi olla myös ECI-tiimien tarpeisiin räätälöityjä erikoiskursseja yliopistoissa.

Jatkokoulutuksen tulee kattaa seuraavat asiantuntijoiden työtehtäviä vastaavat alueet:

- perustietoa vammaisten ja vammattomien pikkulasten kehityksestä ja perheinterventiosta sekä aihepiirien teoriaa.
- erikoistietoa alan tuoreista tutkimuksista, arvioinneista, menetelmistä jne.
- perheiden kanssa ja perheissä työskentelemisen, tiimityön, palvelujen välisen yhteistyön henkilökohtainen osaaminen sekä henkilökohtaisten kykyjen kuten itsearvioinnin, viestintätaitojen ja ongelmanratkaisustrategioiden kehittäminen.

Täydennyskoulutus: Alan täydennyskoulutus on olennaisen tärkeää, sillä se korvaa peruskoulutuksen puutteita ja vastaa asiantuntijoiden tarpeisiin. Koulutusta järjestetään tiimeissä ja tiimien toimesta viikoittaisten kokousten yhteydessä, jolloin asiantuntijoilla on tilaisuus

- keskustella tapauksista
- jakaa tietoa ja työstää strategioita
- saada asiantuntijatietoa ulkopuolisilta asiantuntijoilta
- keskustella hallinnollisista kysymyksistä sekä keskenään että ulkopuolisten asiantuntijoiden kanssa
- varmistua puolueettoman valvonnan toteutumisesta
- kehittää osaamistaan.

Kaikki nämä tekijät tähtäävät tiimityöskentelyn ja palvelujen laadun kehittämiseen. Tällaisen epävirallisen täydennyskoulutuksen arvo on erityisesti siinä, että se vastaa asiantuntijoiden välittömiin tarpeisiin, vaikka sillä on myös tiettyjä heikkouksia. Koska koulutus keskittyy pääasiassa käytännön ja arjen ongelmiin, eikä niinkään varhaislapsuuden erityisen tuen tavoitteisiin, strategioihin ja menetelmiin jne., viranomaiset eivät useinkaan tunnusta tämän koulutuksen arvoa ja siihen käytettyä aikaa. Tämä voi johtaa siihen, että vastuu täydennyskoulutusaloitteista säilytetään kokonaan yksittäisten tiimien harteille.

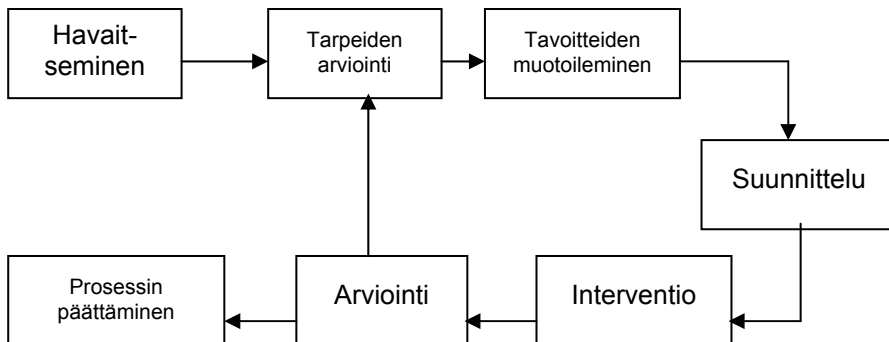


Lisätietoa koulutuksesta ja jatko-opinnoista eri maissa löytyy Euroopan erityisopetuksen kehittämiskeskuksen ECI-osiosta osoitteessa <http://www.european-agency.org/eci/eci.html>

2.2.4 Työvälineet

Työvälineitä koskevassa keskustelussa keskityttiin kahteen seikkaan: arviointiin ja henkilökohtaisen suunnitelman laatimiseen.

Arvioinnin tulee olla prosessisuuntautunutta. Arviointi suoritetaan välittömästi, kun ongelma on havaittu, ja siihen kuuluu tarvittavan intervention määrittäminen dynaamisesti yhdessä perheen kanssa seuraavasti:



Diagnoosi on osa arviointiprosessia. Diagnoosi tehdään yleensä ECI-prosessin alussa. Arvioinnissa tarkastellaan lapsen ja perheen tilannetta *tietyssä hetkenä* pyrkien selvittämään senhetkiset tarpeet ja vahvuudet. Koska tilanteet vaihtelevat, arviointia on tarkasteltava säännöllisesti. Arvioinnin tuloksia ei tule nähdä muuttumattomina tai lopullisina – tämä on asiantuntijoiden ja perheiden odotusten ja käsitysten kannalta tärkeää. Arviointi auttaa muotoilemaan tavoitteet sekä suunnittelemaan ja määrittämään tarvittavan tuen, jonka tuloksia arvioidaan myöhemmin. Arvioinnin tulokset joko päättävät prosessin tai johtavat tarpeiden uudelleenarviointiin toisella tasolla. Perheiden osallisuudella on tässä erityisen olennainen merkitys ja aktiivinen asema läpi koko prosessin.



On myös tärkeää varmistaa, että kaikki prosessin vaiheet käydään läpi. Guralnickin (2001) mukaan arviointi – *kattava, monitieteellinen arviointi* – on erityisen tärkeä tekijä järjestelmällisessä kehityksessä. Se antaa asiantuntijoille jatkosuunnitelmien ja suositusten laatimista varten olennaista tietoa lapsesta, joka tarvitsee tai joka mahdollisesti tarvitsee erityistä tukea varhaislapsuudessa. Guralnick kannustaa asiantuntijoita ryhtymään tarvittaviin toimenpiteisiin välittömästi tarpeen ilmetessä, jopa ennen kuin kaikki arviointiaineisto on saatavilla.

Arviointi on tärkeä vaihe, jolla vahvistetaan yksilöllisten suunnitelmien tai **yksilöllisten perhepalvelusuunnitelmien** laatimisen kautta syntynyttä vanhempien ja asiantuntijoiden välistä yhteistyötä.

Hankkeeseen osallistuvissa maissa laaditaan eri tyyppisiä suunnitelmia, joilla on eri nimiä eri maissa. Eräissä maissa perhesuunnitelma laaditaan yhdessä perheen kanssa ikään kuin sopimukseksi, joka kuvaa tarvittavat toimenpiteet ja jonka toteutumista arvioidaan jatkossa. Toisissa maissa suunnitelmat laaditaan palvelukohtaisesti yhdessä perheen kanssa. Aina ei suinkaan laadita muodollista suunnitelmaa, vaan asiantuntijat pitävät perheen ajan tasalla, ja joissakin tapauksissa suunnitelma keskittyy enemmän lapseen kuin perheeseen.

Suunnitelman nimestä riippumatta perheille suunnattu ja perheen kanssa yhdessä laadittu suunnitelma on tärkeä osa perheen osallistumista, valtaistamista sekä heidän tarpeistaan, prioriteeteistaan ja odotuksistaan huolehtimista.

ECI-käytännöt ja kesto varhaislapsuuden erityisen tuen kesto vaihtelevat eri Euroopan maissa, minkä vuoksi myös suunnitelmia on monenlaisia. Suunnitelmien muotoa ei välttämättä säädelä laeilla, jolloin niitä voidaan muokata yksilöllisen tilanteen ja lapselle ja perheelle tarjolla olevien tukipalveluiden mukaan, kunhan perhe on aina suunnitelman omistaja. Näin tiedot säilyvät luottamuksellisina, eikä eri palveluissa tuoteta tarpeettomasti päällekkäisiä asiakirjoja, mikä säästää merkittävästi perheiden ja lasten aikaa.



Kirjallisen suunnitelman laatiminen helpottaa myös palvelusta toiseen siirtymistä erityisesti koulua aloitettaessa. Kun lapsi aloittaa koulunkäynnin, perhesuunnitelman korvaa lapselle laadittava lapsikeskeinen, koulutustarpeisiin keskittyvä henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma.

Seuraavassa esitetään lyhyet yhteenvedot tässä osiossa kuvatuista ECI-toimista kolmella esimerkkipaikkakunnalla.

2.3 Kolme ECI-esimerkkiä

Tässä osiossa esitellään, miten ECI on järjestetty **Münchenissä, Coimbrassa ja Västeråsissa**. Vierailut kyseisille kolmelle paikkakunnalle, tietojen vaihtaminen ja avoimet keskustelut paikallisten asiantuntijoiden ja västeråsilaissäidien kanssa syvensivät yleisen tason keskusteluja ja tarjosivat tilaisuuden nähdä, miten teoreettiset periaatteet on toteutettu käytännössä.

Tässä raportissa esitetään lyhyet yhteenvedot esimerkeistä. Esimerkkien ja omien käytäntöjen vertailu voivat kiinnostaa alan ammattilaisia sekä toivottavasti myös kannustaa tarkastelemaan omia käytäntöjä. Kyseisiä yhteenvedoja ei pidä nähdä arvioina parhaista käytännöistä, mikä olisi tämän tekstin tarkoituksen vastaista.

Seuraavana lyhyet yhteenvedot ECI-järjestelmistä Saksassa, Portugalissa ja Ruotsissa sijaitsevista tutustumiskohteissa sekä yleiskuvaukset interventiomenettelyistä kyseisillä kolmella paikkakunnalla. Yhtäläisyyksiä ja eroja tarkastellaan tämän osion lopussa.

2.3.1 Yleistä

Osiossa esitettävät tiedot ovat peräisin maiden johtavilta tutkijoilta. Kursivoidut tekstit ovat lainauksia tutkijoiden julkaisuista, ja muu teksti on kooste tutkimustuloksista.

Saksan Müncheniä käsittelevät tekstit ovat peräisin Franz Peteranderilta (2003); Portugalin Coimbraa käsittelevät tekstit



Bairrãolta, Felgueirasilta ja Chaves de Almeidaalta (1999) sekä Felgueirasilta ja Breialta (2004); Ruotsin Västeråsia käsittelevät tekstit Björck-Åkessonilta ja Granlundilta (2003).

München (Saksa)

Saksassa on yli 1000 oppilaitosta, jotka tarjoavat vammaisille lapsille ECI-palveluita varhaisvuosien aikana. Näitä ECI-keskuksia ylläpitävät yleensä suurimmat kansalliset hyväntekeväisyysjärjestöt, kuten Caritas, Diakonie, Paritätischer Wohlfahrtsverband ja Lebenshilfe. ECI-järjestelmät vaihtelevat eri liittotasavalloissa, ja myös järjestelmien rakenteet, rahoitusperusteet ja toimintaedellytykset eroavat toisistaan. Järjestelmään kuuluu monialaisia ECI-keskuksia, sosiaalipediatriasia keskuksia, erityislastentarhoja, erityisopetuskeskuksia sekä koulutus- ja perheneuvontakeskuksia. Vuonna 1973 Otto Speck laati Saksan opetushallituksen toimeksiannosta raportin lasten vammaisuuden varhaisesta tunnistamisesta ja varhaisesta puuttumisesta. Tämä raportti loi pohjan kattavan monialaisen varhaisen puuttumisen järjestelmän kehittämiseksi, joka käynnistyi Baijerissa. Raportti suositteli alueellisten, perhekeskeisten ja monialaisten keskusten perustamista varhaislapsuuden erityisen tuen tarpeisiin.

Baijerissa erityistä tukea tarvitsee neljä prosenttia alle kolmivuotiaista lapsista. Vuonna 2002 Saksassa oli 123 alueellista, helposti saavutettavaa ECI-keskusta, jotka muodostavat vakiintuneen verkoston. Perheillä on enintään yli kymmenen kilometrin matkaa lähimpään keskukseseen. Varhaislapsuuden erityistä tukea saavia lapsia on 25 000, joista puolet on avohoidossa ja puolet saa kotipalveluita liikkuvilta interventiotiimiltä. Palveluihin oikeutetut lapset ovat eri tavoin vammaisia. Kolmanneksella on vakava kognitiivinen häiriö tai fyysinen vamma. Lapset ovat keskimäärin 3–4-vuotiaita. Noin 14 % lapsista on maahanmuuttajataustaisia (kaupungeissa yli 25 %).

Palvelut riippuvat yksilöllisestä tarpeesta, ja niihin kuulu yksi tai kaksi viikoittaista sessiota kahden vuoden ajan. ECI-tiimeissä on keskimäärin 11 jatkuvassa yhteistyössä toimivaa eri



erikoisalan terapeutteja. Henkilöstön työsuhteet keskuksissa kestävät keskimäärin 5–7 vuotta eli tiimeillä on aikaa kehittyä toimiviksi yksiköiksi. Tiimityö on edellytys varhaislapsuuden erityisen tuen toimivuudelle. Yhteistyö täydentää yksittäisten alojen asiantuntemusta. Asiantuntijayhteistyö edellyttää näkemysten ja ajatusten vaihtoa jokaisesta tapauksesta: on sovittava peruskäsitteistä, arvoista, tavoitteista, erikoisaloista ja toiminnan organisoinnista.

[Varhaislapsuuden] erityisen tuen palvelut ovat maksuttomia, ja kaikilla on niihin yhtäläiset oikeudet. Keskukset saavat rahoitusta normaaleihin viikoittaisiin yhteen tai kahteen interventiosessioon, vanhempien kanssa tehtävään yhteistyöhön, monialaiseen tiimityöhön ja yhteistoimintaan keskuksen ulkopuolisten kumppaneiden kanssa. [Varhaisvuosien] erityiseen tukeen saadaan rahoitusta eri tahoilta: kunnilta, sairausvakuutuksista, Baijerin opetusministeriöltä ja Baijerin sosiaaliministeriöltä...

... Diagnostiikka ja interventiot on sovitettu vastaamaan yksilöllisesti lasten ja heidän ympäristönsä tarpeisiin. Koska ajattelutapa on muuttunut vammakeskeisestä lapsikeskeiseen ja kokonaisvaltaisesti perhekeskeiseen erityistukeen [varhaislapsuudessa], toiminnassa ei sovelleta yhtä yleistä perussuunnitelmaa. Teoriapohjan muutos heijastuu myös ECI-käytäntöjen perustana oleviin periaatteisiin. Asiantuntijat perustavat toimintansa näiden periaatteiden ja toimiviksi osoittautuneiden ECI-indikaattoreiden yhdistelmään sekä teoreettisiin ja käsitteellisiin näkemyksiin (kokonaisvaltaisuus, perhekeskeisyys, alueelliset toimet ja liikkuvat [varhaislapsuuden] erityistukitiimit, monialainen tiimityöskentely, verkostot ja sosiaalinen osallistaminen)...

... Baijerissa ja muissa liittotasavalloissa ECI-asiantuntijoilla on mahdollisuus saada tukea ja konsultoida Arbeitsstelle Frühförderung -ECI-keskuksia erityiskysymyksissä. Baijeri oli ensimmäinen liittotasavalta, johon vuonna 1975 perustettiin Arbeitsstelle-keskus. Keskukseen kuuluu sekä kasvatustieteellinen että lääketieteellinen osasto, joissa eri ammattiryhmien edustajat tekevät kiinteää yhteistyötä



lisätäkseen tietoa käytännön toiminnan kehittämiseksi, edistääkseen varhaisen puuttumisen keskustusten välistä ajatustenvaihtoa ja keskustelua, parantaakseen toiminnan laatua sekä lisätäkseen monialaisuutta. Arbeitsstelle tarjoaa muun muassa kattavaa ja monipuolista täydennyskoulutusta sekä räätälöityjä konsultointipalveluita Baijerin varhaisen puuttumisen keskuksille pyrkimyksenään edistää edellä mainittuja tavoitteita (Peterander, 2003b, s. 302).

Coimbra (Portugali)

1980-luvun lopulle asti alle kouluikäisistä erityistarpeisista lapsista Portugalissa huolehti pääasiassa sosiaali- ja terveysministeriö ja vain vähäisessä määrin opetusministeriö.

Vaikka tarve kehittää alle kouluikäisille erityistarpeisille lapsille suunnattuja palveluita tunnustettiin yleisesti, palvelutarjonta oli vähäistä. Olemassa olevat muutamat aloitteet keskittyivät pääasiassa diagnosointiin ja terapiaoihin lääketieteellisen toimintamallin mukaisesti, jota tuolloin sovellettiin kouluikäisiin lapsiin. Perheille tarjottiin lähinnä taloudellista tukea tai mielenterveyspalveluita.

1980- ja 1990-lukujen vaihteessa Portugalissa käynnistyi uusi vaihe varhaislapsuuden erityisessä tuessa. Tuolloin käynnistettiin eräitä innovatiivisia vammaisten lasten ja kehityshäiriöriskin omaavien lasten varhaislapsuuden hoitokokeiluja. Sosiaali-, terveys- ja koulutuspalvelujen väliseen yhteistyöhön perustuva *Coimbran varhaisen puuttumisen hanke (Projecto Integrado de Intervenção Precoce – PIIP)* sekä Lissabonin varhaisen puuttumisen Portage-projekti vaikuttivat suotuisasti varhaislapsuuden erityisen tuen kehitykseen koko maassa. Projektit toimivat myös tärkeänä ECI-täydennyskoulutuksena eri alojen asiantuntijoille.

Portagen mallin soveltaminen varhaiseen puuttumiseen oli merkittävä tapahtuma, jolla oli myönteinen vaikutus. Portagen malli sisälsi uusia toimintatapoja ja korosti kodin keskeistä asemaa yhteistyössä vanhempien kanssa, tavoitteiden suunnittelua, yksilöllisiä interventiostrategioita, olemassa olevien resurssien organisointia (resurssipyramidi), monialaista



yhteistyötä palvelujen välillä sekä täydennyskoulutusta ja kotikäyntien valvontaa.

ECI on edennyt Portugalissa järjestelmällisesti, mikä on kasvattanut vähitellen myös päättäjien tietoisuutta. Paikallistasolla kenttätyössä toimivien asiantuntijoiden toiminnalla on ollut olennainen merkitys varhaislapsuuden erityisen tuen kehitykselle. Ympäri maata on perustettu ECI-yhteistyöprojekteja, joilla on pyritty saamaan enemmän irti vähäisistä ja riittämättömistä resursseista yhdistämällä eri toimijoiden voimat ja anomalla rahoitusta yhteisöaloitteiden kautta.

Myös Portugalin opetusministeriö alkoi tuolloin lisätä osuuttaan vammaisille lapsille suunnattujen varhaislapsuuden (syntymästä kuusivuotiaaksi) tukitoimien toteuttamisessa. Vuonna 1997 Portugalin opetusministeriö loi koulutustukipalveluiden ja yksityisten erityisoppilaitosten yhteistyölle perustuvat resurssien ja taloudellisen tuen jakoperusteet paikallisille ECI-projekteille.

Portugalissa muiden kuin akateemisten tahojen tarjoamalla täydennyskoulutuksella on ollut ja on edelleen tärkeä osa ECI-asiantuntijoiden päteyttämisessä. Pääsääntöisesti nämä erilaiset koulutuskokonaisuudet on koottu teoreettisista ja käytännöllisistä lähtökohdista yhdysvaltalaisen mallin ja vastaavan ECI-lainsäädännön pohjalta. Tiettyjä tärkeitä ECI-näkemyksiä edistetään, jotta päästäisiin perinteisestä toimintamallista tehokkaampaan, näyttöön pohjaavaan toimintaan:

- Lapsi- ja vammakeskeisestä mallista osallistavaan interventioon *lapsen luonnollisessa ympäristössä*
- Eri alojen asiantuntijoiden rinnakkaisista, hajanaisista, yhden alan interventioista (erillisistä terapioiden) *monialaiseen tiimityöhön* ja *integroituun palveluyhteistyöhön* ja osallistumiseen
- Avustamisesta *valtaistamiseen* ja *perhekeskeiseen toimintaan*, jossa perhe nähdään interventioyksikkönä.



Sekä ekologisen (Bronfenbrenner, 1979 ja 1998) että transaktionaalin (Sameroff & Chandler 1975; Sameroff & Fiese, 1990) kehitysteorian vaikutus on ohjannut varhaislapsuuden erityisen tuen järjestämistä kohti yhä kattavampaa yhteistoimintamallia, joka korostaa entistä selvemmin perheen ja yhteisön osallisuutta.

Vuonna 1999 annettiin asetus varhaislapsuuden erityisestä tuesta (Yleinen toimeenpaneva asetus nro 891/99), jossa määritettiin "[varhaislapsuuden] erityisen tuen sekä perheiden opastuksen periaatteet koskien vammaisia lapsia sekä lapsia, joilla on vakava kehityshäiriöriski". Asetuksen säätäminen oli tärkeä askel kohti varhaislapsuuden erityisen tuen tunnustamista ja määrittelyä.

Lainsäädännössä varhaislapsuuden erityinen tuki määritellään integroiduksi, lapsi- ja perhekeskeiseksi tueksi, jota toteutetaan ehkäisevillä ja kuntouttavilla toimilla koulutuksen sekä sosiaali- ja terveystoimen piirissä tavoitteena:

- a) varmistaa lapsen kehitystä tukevat olot vammaisille lapsille ja lapsille, joilla on vakava kehityshäiriöriski
- b) edistää perheen vuorovaikutuksen mahdollisuuksia
- c) antaa perheille valmiuksia ja edistää heidän kykyään kohdata vammaisuuden ilmentymiä itsenäisemmin.

Poliittisella ja valtiollisella tasolla sitouduttiin näin ensi kertaa varhaislapsuuden erityisen tuen tarjoamiseen, luotiin resurssi- ja rahoitusjärjestelmä, sovittiin toimialojen välisestä koordinaatiosta sekä valtiollisten ja yksityisten toimijoiden välisestä yhteistyöstä. Koulutus-, sosiaali- ja terveystoimi vastasivat yhdessä kansallisen tason välittömään *interventioon erikoistuneiden tiimien, alueellisten yhteistyötiimien ja monialaisten kansallisen tason ryhmien perustamisesta.*

Vaikka viime vuosina onkin tapahtunut merkittävää edistystä, varhaislapsuuden erityinen tuki kohtaa Portugalissa edelleenkin mittavia haasteita, ja yhteisiä ponnistuksia tarvitaan seuraavien epäkohtien korjaamiseksi:

- toiminnan kattavuutta on parannettava erityisesti 0–2-vuotiaiden kohdalla



- tunnistamista on varhaistettava ja asiakkaiden ohjaamista edelleen muiden palvelujen piiriin on tehostettava
- monialaisia ja perhekeskeisiä käytäntöjä on yhdenmukaistettava
- asiantuntijakoulutuksen laatua ja koulutusmahdollisuuksia on parannettava
- tietoisuutta varhaislapsuuden erityisen tuen merkityksestä ja arvosta on lisättävä päättäjien, asiantuntijoiden ja yhteisön piirissä yleisemminkin.

Asiantuntijakoulutus sekä lapsia ja heidän perheitään koskevien menettelyjen tutkimus- ja arviointitulokset ovat ECI:n kehityksen ja laadun avaintekijöitä Portugalissa.

Västerås (Ruotsi)

Ruotsalaisen lapsuuskäsityksen mukaan lapsuusvuosien kehitys on olennaisen tärkeää persoonallisuuden kehitykselle. Lapsuudella on arvo sinänsä, eikä sen katsota olevan ainoastaan tie aikuisuuteen. Näistä syistä varhaiskasvatuksen keskeinen tehtävä on mahdollistaa leikin edellytykset.

Ruotsin 289 kuntaa vastaavat yhteisistä peruspalveluista, kuten päivähoito-, koulu- ja sosiaalipalveluista. Ruotsi on jaettu kahteenkymmeneen maakuntaan, joita johtavat maakuntaneuvostot. Maakuntaneuvostojen vastuulla ovat lapsille ja nuorille maksuttomat terveydenhuolto- ja hammashoitopalvelut.

Erityinen tuki varhaislapsuudessa voidaan määritellä erityistukea tarvitsevia lapsia syntymästä aina kouluikään (6–7-vuotiaaksi) saakka koskevaksi interventiokäytännöksi. Kyseisiä palveluja tarjotaan varhaisvuosina perheympäristössä/lähellä perhettä. Kunnat ja maakuntaneuvostot vastaavat varhaislapsuuden erityisen tuen erilaisten tavoitteiden saavuttamisesta ja eri asiakasryhmistä.

Perustasolla kunnilla on ennaltaehkäisevä perusvastuu lasten ja perheiden hyvinvoinnista sekä asianmukaisista elinolosuhteista. Seuraavalla tasolla kunnat vastaavat



esiopetuksen ja lastenhuollon piirissä tapahtuvista interventioista. Ylimmällä tasolla kunnat ovat vastuussa terveellisen ympäristön luomisesta lapsille ja perheille. Maakuntaneuvosto vastaa lapsille ja perheille lastenneuvolapalveluina tarjottavien terveyden- ja sairaanhoitopalvelujen järjestämisestä. Elinolosuhteiden muutosten myötä lastenneuvolapalvelujen painopiste on siirtynyt valvontatehtävistä ja rokotusohjelmista psykosomaattisiin ja sosioemotionaalisiin ongelmiin sekä muuttuvan vanhemmuuden käsittelyyn ja maahanmuuttajaperheiden tukemiseen. Myös vanhempainryhmätoiminta ja vanhempien koulutus kuuluvat neuvolapalveluihin.

Perhekeskeiseen näkökulmaan kuuluu sisäänrakennettuna se, että tukitoimet toteutetaan luonnollisissa tilanteissa osana arkea. Ruotsissa varhaislapsuuden erityistä tukea annetaan lapsille ensisijaisesti heidän luonnollisessa ympäristössään eli perheissä ja/tai yleisen päivähoito-/esiopetustoiminnan yhteydessä. Sekä kunnat että maakuntaneuvostot osallistuvat palvelujen tuottamiseen. Kunnan vastuuseen kuuluvat esiopetuksessa tai perhepäivähoidossa annettavat tukitoimet sekä erityistukea tarvitseviksi määritettyjen lasten henkilökohtaiset avustaja- ja tilapäiset laitos-, koti- tai päivähoitopalvelut. Maakuntaneuvosto vastaa vammaisille lapsille kuntoutuskeskuksissa (Barnhabiliteringscentrum) tarjottavista palveluista.

Ruotsin virallinen vammaisten lasten tukea koskeva linja perustuu Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainväliseen luokitukseen (ICF – International Classification of Functioning, Disability and Health, WHO 2001), joka kuvaa yksilön terveyttä ja terveyteen liittyviä tekijöitä kehon toimintojen ja rakenteiden, aktiivisuuden, osallistumisen ja ympäristön kannalta.

Tukea tarvitseville lapsille varhaisvuosina tarjottavien palvelujen rakenne Ruotsissa voidaan kuvata ICF-luokituksen avulla. Maakuntaneuvostojen järjestämät palvelut keskittyvät kehon toimintoihin (lastenneurolat) ja kehon suorituskykyyn (lasten



kuntoutuskeskukset). Jos lapsella havaitaan toiminnallisia ongelmia, hänet ohjataan lastenneuvolasta lasten terveydenhuoltoon, jossa lapsi ja hänen perheensä pääsevät kehon toimintoihin erikoistuneen lääketieteen asiantuntijan vastaanotolle, esimerkiksi silmäklinikalle, sisätautien klinikalle tai ortopediaklinikalle. Jos lapsella havaitaan toiminnallinen häiriö tai kehityshäiriö, hänet ohjataan lasten kuntoutuskeskukseen. Vammaisille lapsille ja heidän perheilleen suunnatut kuntoutuspalvelut perustuvat palveluntarjoajien ja palvelujen käyttäjien väliseen vuorovaikutukseen.

Lasten kuntoutuskeskuksessa lapsen ja tämän perheen kanssa toimii lääketieteen, koulutuksen, psykologian ja sosiaalialan edustajista koostuva monialainen tiimi. Kuntien asiantuntijapalvelut on usein järjestetty tuettavan osa-alueen mukaan, esimerkiksi perhetukena tai esiopetuksen neuvontapalveluina. Erityistarpeisille lapsille tarjottavia palveluita järjestävät organisaatiot vaihtelevat tuen tarpeen mukaan. Kun erityistarpeisille lapsille tarjotaan palveluita eri alojen yhteistyönä, avainkysymykseksi nousee varhaislapsuuden erityistä tukea eri näkökulmista lähestyvien asiantuntijoiden suositusten ja eri järjestelmien palveluiden koordinoiminen.

2.3.2 Yhtäläisyydet ja erot

Eri maiden asiantuntijoiden toimittamien edellä yhteenvetona esitettyjen perustietojen sekä kolmen paikkakunnan asiantuntijoiden kanssa käytyjen keskustelujen perusteella kyseisissä kolmessa esimerkkitapauksessa voitiin havaita tiettyjä yhtäläisyyksiä ja eroja.

Yhteinen teoreettinen malli: Kaikkien kolmen esimerkin toiminta perustui ekologis-systeemiseen malliin, ja kaikkien toiminnassa ilmenivät seuraavat tekijät:

- lähestymistapa on perhekeskeinen, käsitteet ovat sosiaalisesti suuntautuneita, palveluja tarjotaan perheen asuinpaikan sijainnin perusteella ja työskennellään tiimeinä
- palvelut ovat maksuttomia perheille



- asiantuntijakoulutusta pidetään erittäin tärkeänä, ja kaikille tiimin jäsenille tarjotaan heille sopivaa täydennyskoulutusta
- asiantuntijat ovat sitoutuneita, osaaminen on korkeatasoista ja näkemys tiimityöstä on myönteinen
- tavoitteet ovat yhteisiä ja ilmapiiri on kaikkiaan myönteinen.

Toteutuksen erot: Ekologista mallia toteutetaan eri maissa eri tavoin. Seuraavat seikat vaihtelivat eri esimerkkitapauksissa:

Vankan kokemuksen omaava, pitkään toiminut ECI-keskus Münchenissä, Baijerin ECI-keskusten verkoston edustaja. Varhaislapsuuden erityisen tuen tarjoaminen erityisissä keskuksissa perustuu perheitä lähellä sijaitsevien ECI-keskusten ympärille syntyneisiin vakiintuneisiin, erittäin päteviin asiantuntijatiimeihin. Eri palvelujen ja tahojen rahoittamia keskuksia on useita.

Rahoittajien monenkirjaisuus voidaan nähdä haasteena, sillä asiantuntijoilla on oltava kattavasti tietoa eri rahoitusmahdollisuuksista. Perheiden tukemisen ja tarvittavien resurssien tarjoamisen kannalta on myös tärkeää varmistaa ekologiseen malliin sisältyvien periaatteiden mukainen hedelmällinen yhteistyö eri toimijoiden kesken.

ECI-palveluita keskusten välisenä yhteistyönä tarjoava erittäin pätevä projektiryhmä Coimbrassa. Järjestelmä perustuu yhteistyöhön ja sopimukseen palveluja tarjoavien asiantuntijoiden sekä toiminnan rahoituksesta vastaavien paikallisten ja alueellisten toimijoiden (terveydenhuolto-, sosiaali- ja koulutuspalvelujen) välillä.

Järjestelmä varmistaa olemassa olevien resurssien tehokkaan ja järkevän käytön ja asettaa sosiaalisesti heikossa asemassa olevat perheet etusijalle.

Toimiva koordinaatio kaikilla tasoilla (paikallisesti, alueellisesti ja kansallisesti) eri tahojen kesken on merkittävä haaste. Yhden toimijan puuttuminen voi vaarantaa koko palvelun rahoituksen



ja asiantuntemuksen. Tiimien pysyvyys on tämän tyyppisen palvelutarjonnan toinen heikko kohta Portugalissa.

Kunnallisen resurssikeskuksen eri alojen asiantuntijat Västeråsissa tukevat lapsia sekä heidän vanhempiaan yksivuotiaasta lähtien. Tämä paikallinen ja hajautettu palveluntarjonta perustuu vakaaseen yhteiskuntajärjestelmään, joka tarjoaa perheille tärkeitä sosiaalietuuksia.

Järjestelmä vaikuttaa toimivalta, ja se perustuu selvästikin alan ammattilaisten asiantuntemukseen sekä yhteiskunnan taloudelliseen hyvinvointiin.

Huomiota tulisi kiinnittää haasteisiin, jotka liittyvät pääasiassa koordinointi- ja yhteistyötarpeeseen paikallis- ja maakuntatason palvelu- ja asiantuntijatehtävissä, sekä siihen, että palveluiden tuottamiseen osallistuville asiantuntijoille tarjottaisiin kattavaa lasten varhaisvuosien kehitystä käsittelevää koulutusta.

Kaikki kolme esimerkkitapausta nostavat esiin maahanmuuton kasvavan vaikutuksen ECI-palveluihin. Tämä on hyvä merkki, sillä se kertoo asiantuntijoiden olevan tietoisia Euroopassa tapahtuvista yhteiskunnallisista muutoksista, jotka vaikuttavat heidän omaan toimintaansa.



3. SUOSITUKSET

Seuraavat suositukset perustuvat kaikkien tukea tarvitsevien lasten ja perheiden *oikeuteen* erityiseen tukeen varhaislapsuudessa. Edellisissä luvuissa kuvatus analyysin tulosten pohjalta voidaan havaita joitakin toiminnan kannalta tärkeitä seikkoja, jotka tulisi toteuttaa. Seuraavilla suosituksilla pyritään lisäämään asiantuntijoiden tietoisuutta strategioista, joilla näitä ehdotuksia voidaan toteuttaa ja joilla toiminnan esteet voidaan välttää lasten ja heidän perheittensä parhaaksi. Hankekokouksissa käytyjen keskustelujen perusteella näiden suositusten on ajateltu kiinnostavan myös päättäjiä, vaikka ne onkin ensisijaisesti suunnattu alan nykyisille ja tuleville asiantuntijoille.

Seuraavassa esitellään kaksi toisessa luvussa kuvatuista viidestä tekijästä sekä joitakin suosituksia niiden toteutuksen tueksi.

3.1 Saatavuus

Seuraavilla suosituksilla pyritään varmistamaan, että varhaislapsuuden erityinen tuki tavoittaa kaikki sitä tarvitsevat lapset ja perheet.

ECI-poliittisten toimenpiteiden olemassaolo: Paikallisen, alueellisen ja kansallisen tason linjausten mukaisten toimenpiteiden tulee taata lapsille ja perheille oikeus erityiseen tukeen varhaislapsuudessa. ECI-linjausten tulee edistää asiantuntijoiden ja perheiden yhteistyötä tarjoamalla laatu- ja arviointikriteerit varhaislapsuuden erityiselle tuelle. Seuraaviin kolmeen seikkaan tulee kiinnittää erityistä huomiota kunkin maan tilanteen mukaan:

1. Perheille ja asiantuntijoille tulee tarjota linjausten mukaisia palveluja, jotka ovat samanlaisia toteutusstrategioiden, tavoitteiden, menettelytapojen ja tulosten suhteen.
2. Linjausten mukaisten toimenpiteiden tulee tähdätä koulutus-, sosiaali- ja terveyspalvelujen tukemiseen ja



niiden saatavuuden varmistamiseen ja välttää palvelujen välistä ja keskinäistä päällekkäisyyttä sekä ristiriitaisuutta.

3. Linjausten mukaisiin toimenpiteisiin voi kuulua alueellisten ja kansallisten ECI-tukikeskusten kehittäminen linjausten, asiantuntijoiden ja palvelujen käyttäjien (perheiden) väliseksi linkiksi.

Tietoa tulee olla saatavissa: Perheille ja asiantuntijoille tulee tarjota kattavasti selkeää ja täsmällistä tietoa ECI-palveluista paikallisesti, alueellisesti ja kansallisesti. Täsmälliseen ja ymmärrettävään kieleen tulee kiinnittää erityistä huomiota. Jotta kaikki tieto välittyisi, perheiden tulee saada tietoa omalla kielellään.

Kohderyhmät tulee määrittää selkeästi: Päättäjien tulee asiantuntijoiden tuella määrittää kelpoisuus erityiseen tukeen varhaislapsuudessa. ECI-keskusten, palvelutarjonnan, toimijoiden ja asiantuntijoiden tulee keskittyä määritettyihin kohderyhmiin paikallisten, alueellisten ja/tai kansallisten prioriteettien mukaisesti. Ristiriitaisuudet eri tahojen määrityksissä voivat aiheuttaa sen, että lapset ja perheet jäävät vaille tukea tai resursseja.

3.2 Läheisyys³

Seuraavilla seikoilla pyritään varmistamaan varhaislapsuuden erityisen tuen perhelähtöisyys ja palveluiden tarjoaminen maantieteellisesti mahdollisimman lähellä niitä käyttäviä perheitä:

Palvelutarjonta tulee hajauttaa: Varhaislapsuuden erityisen tuen palveluiden tulee olla maantieteellisesti mahdollisimman lähellä niitä käyttäviä perheitä seuraavista syistä:

- Perheiden sosiaalinen ympäristö tunnetaan paremmin.

³ Läheisyydellä tarkoitetaan tässä tekstissä sekä maantieteellistä että ihmisten välistä läheisyyttä.



- Yhtäläisten palveluiden tarjoaminen maantieteellisestä sijainnista riippumatta (esim. haja-asutusalueilla ja maaseudulla) varmistuu.
- Vältetään päällekkäisyys ja tarpeettomat tai virheelliset toimet.

Palvelujen tulee vastata perheiden ja lasten tarpeita: Palvelutarjonnalla tulee pyrkiä tavoittamaan perheet ja lapset ja vastaamaan heidän tarpeisiinsa. Tämä edellyttää, että:

- Perheillä on oikeus saada kattavasti tietoa heti, kun tarve on tunnistettu.
- Perheillä on oikeus päättää jatkotoimenpiteistä yhdessä asiantuntijoiden kanssa.
- Perheitä ei voi velvoittaa osallistumaan varhaislapsuuden erityiseen tukeen, mutta palveluja tarvitsevilla lapsella on oikeus palveluihin. Lasten ja perheiden oikeuksien tulee olla yhteneviä.
- Perheiden ja asiantuntijoiden tulee olla yhtä mieltä perheille ja lapsille suositeltujen toimenpiteiden tavoitteista ja hyödyistä.
- Asiantuntijoiden ja perheiden yhteisesti laatima kirjallinen suunnitelma (kuten yksilöllinen suunnitelma, perhesuunnitelma tai yksilöllinen perhepalvelusuunnitelma) selkiyttää prosessin hahmottamista ja edesauttaa ECI-prosessista sopimista. Toimenpiteet, tavoitteet ja vastuut on suunniteltava ja tulokset arvioitava.
- Perheiden tulee halutessaan saada koulutusta saadakseen tarvitsemansa taidot ja tiedot, jotka mahdollistavat vuorovaikutuksen asiantuntijoiden ja oman lapsen kanssa.

3.3 Kohtuuhintaisuus

Sen varmistamiseksi, että ECI-toimenpiteet ja -palvelut saavuttavat kaikki tukea tarvitsevat perheet ja lapset sosiaalis-taloudellisesta asemasta riippumatta, **palvelujen on oltava perheille maksuttomia**. Tämä tarkoittaa sitä, että kaikki ECI-toimet tulee rahoittaa julkisin varoin, vakuutusin,



kansalaisjärjestöiden kautta tai muilla vastavilla tavoilla siten, että varhaislapsuuden erityistä tukea koskevat kansallisen lainsäädännön asettamat vaatimukset toteutuvat. Mikäli varhaisvuosille on tarjolla julkisrahoitteisten palveluiden lisäksi myös yksityisiä ECI-palveluita, joiden kustannuksista perheet ovat kokonaisuudessaan vastuussa, palvelujen on vastattava kansallisessa lainsäädännössä ECI-palveluille määritettyjä laatuvaatimuksia.

3.4 Yhteistyö eri alojen välillä

ECI-palveluiden toteuttamiseen osallistuu eri alojen ja tieteiden edustajia. Seuraavana esiteltävillä seikoilla pyritään varmistamaan tämän yhteistyön laadukkuus.

Yhteistyö perheiden kanssa⁴: Perheet ovat asiantuntijoiden tärkein yhteistyökumppani. Tässä yhteistyössä tulee ottaa huomioon seuraavat seikat:

- Yhteistyöaloitteiden tulee tulla asiantuntijoilta, ja heidän tulee suhtautua perheeseen avoimesti ja kunnioittavasti sekä pyrkiä ymmärtämään näiden tarpeita ja odotuksia ja välttämään näkökulmaeroista johtuvia ristiriitoja koskien tarpeita ja tärkeysjärjestystä sekä omien näkemysten jäänäpäistä ajamista.
- Asiantuntijoiden tulee järjestää tapaamisia, joissa eri näkökohdista keskustellaan vanhempien kanssa ja laaditaan yksilöllinen suunnitelma tai muu vastaava kirjallinen suunnitelma.
- Yksilöllisen suunnitelman (yksilöllisen perhepalvelusuunnitelman tai vastaavan) tulee sisältää tehtävän intervention kuvaus, tavoitteet, strategiat, vastuut ja arviointimenettelyt. Perheiden ja asiantuntijoiden tulee arvioida tätä kirjallista suunnitelmaa säännöllisesti.

⁴ Yhteistyöllä tarkoitetaan tässä tekstissä perheiden ja asiantuntijoiden yhteistoimintaa ja -vastuuta kukin oman asiantuntemuksensa pohjalta.



Tiimin kokoaminen: Erilaisista taustoista huolimatta ECI-tiimien/-asiantuntijoiden tulee toimia poikkitieteellisesti toimenpiteitä suunniteltaessa ja toteutettaessa. Periaatteiden, tavoitteiden ja työskentelystrategioiden tulee olla yhteisiä. Eri lähestymistavat tulee eriytyneiden lähestymistapojen sijasta integroida ja koordinoita kokonaisvaltaista, holistista lähestymistapaa tukeviksi. Seuraaviin seikkoihin tulee kiinnittää erityistä huomiota:

- Tiimin jäsenten tulee täydentää toistensa tietoja keskinäisellä tiedottamisella oman asiantuntemuksensa ja osaamisensa mukaan.
- Tiimin/asiantuntijoiden päätösten tulee perustua keskusteluihin ja sopimuksiin.
- Palveluiden ja perheen välille tulee nimetä yhteyshenkilö, joka koordinoi toimenpiteitä ja pitää säännöllisesti yhteyttä perheeseen. Näin vältetään hajanaisilta yksipuolisilta yhteydenotoilta palvelujen ja perheen välillä. Yhteyshenkilö on se, jonka puoleen sekä perhe että asiantuntijatiimi kääntyvät. Yhteyshenkilö tulee valita tapauskohtaisten tarpeiden mukaan.
- Eri alojen asiantuntijoiden tulee osata toimia yhteistyössä. Asiantuntijoille tulee tarjota yhteistä lapsen kehitystä käsittelevää lisä- tai täydennyskoulutusta ja syventävää tietoa työmenetelmistä, arvioinnista jne. sekä koulutusta henkilökohtaisten perhe-, ryhmätyö- ja vuorovaikutustaitojen sekä henkilökohtaisten valmiuksien kehittämiseksi.

Tiimien pysyvyys: Jotta tiimistä muodostuisi kiinteä ja se saisi aikaan hyviä tuloksia, tiimin tulee olla mahdollisimman pysyvä. Asiantuntijoiden toistuvat ja perusteettomat vaihdokset voivat heikentää tuen, yhteistyön ja koulutuksen laatua.

3.5 Monipuolisuus

Seuraavilla suosituksilla pyritään varmistamaan vastuiden jakaminen ECI-palvelutarjontaan osallistuvien terveys-, koulutus- ja sosiaalisektorien kesken.



Riittävä sektorien välinen koordinaatio: Eri sektorien riittäväillä ja koordinoituilla toimilla tulee taata ehkäisevien toimien tavoitteiden saavuttaminen eri tasoilla. Edellytykset:

- Terveys-, koulutus- ja sosiaalipalvelujen tulee osallistua varhaiseen tunnistamiseen ja läheteprosessiin, jotta vältyttäisiin jatkotoimenpiteisiin vaikuttavilta viivästyksiltä ja katkoksilta sekä jonojen syntymiseltä palvelujen ja tiimien ylikuormittuessa.
- Kehityksen seulontamenettelyn tulee ulottua kaikkiin lapsiin. Menettelytapojen tulee olla yleisesti tunnettuja, ja niitä on toteutettava systemaattisesti.
- Valvonta-, neuvonta- ja seurantamenettelyjen tulee olla kaikkien odottavien äitien saatavilla.

Riittävä palvelutarjonnan koordinaatio: Yhteiskunnan resurssien mahdollisimman toimiva hyödyntäminen edellyttää toimivaa yhteistyötä. Yhteistyö toimii, kun

- tarvittavan tuen jatkuminen varmistetaan lapsen siirtyessä yhden palvelun piiristä toiseen, ja perheet ja lapset osallistuvat täysipainoisesti toimintaan ja saavat täyden tuen
- esiopetuksessa varmistetaan, että ECI-palvelujen piiristä tulevalle lapselle on paikka vapaana.

Kuten edempänä on todettu, huolimatta siitä, että nämä suositukset on suunnattu ensisijaisesti alan asiantuntijoille ja opiskelijoille, ne on tarkoitettu myös päättäjille. Tästä syystä ECI-linjausten vaikutuksia tulee arvioida säännöllisesti, ja aiheesta tulee tiedottaa keskustelun herättämiseksi ja alan tutkimuksen edistämiseksi. Paikallisista, alueellisista ja kansallisista ECI-linjauksista vastaavat niin perheet, asiantuntijat kuin päättäjätkin.



LÄHTEET

Ainsworth, M.D., Blehar, M.C., Waters E., Wall S. (1978) *Patterns of Attachment: a Psychological Study of the Strange Situation*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.

Arnkil, T.E. (2003) *Early Intervention – Anticipation Dialogues in the Grey Zone of Worry*. Reykjavik (Iceland): Nordiska barnavårdskongressen Reykjavik.

Bairrão, J., Felgueiras, I., Chaves De Almeida, I. (1999) Early Intervention in Portugal. In *Symposium on Excellence in Early Childhood Intervention*, Västerås (Sweden): Mälardalens Högskola.

Bairrão, J., Chaves De Almeida, I. (2002) Contributos para o Estudo das Práticas de Intervenção Precoce em Portugal. In *Collecção Apoios Educativos*, Nr. 6, Ministerio da Educação, Departamento da Educação Básica.

Bandura, A. (1977) *Social Learning Theory*. New York: General Learning Press.

Björck-Åkesson, E., Carlhed, C., Granlund, M. (1999) *The Impact of Early Intervention on the Family System. Perspectives on Process and Outcome*. Madrid: GENYSI (Grupo de Estudios Neonatológicos Y Servicios de Intervención).

Björck-Åkesson, E., Granlund, M. (2003) Creating a Team Around The Child Through Professional's Continuing Education. In Odom, S. L., Hanson, M.J., Blackman, J.A., Kaul, S. *Early Intervention Practices around the World*. Baltimore: Brookes Publishing.

Blackman, J.A. (2003) Early Intervention: An Overview. In Odom, S. L., Hanson, M.J., Blackman, J.A., Kaul, S. *Early Intervention Practices around the World*. Baltimore: Brookes Publishing.

Boavida, J., Espe-Sherwindt, M., Borges, L. (1999) Community-Based Early Intervention: The Coimbra Project (Portugal). In *Child: Care, Health and Development*, vol. 26:5, Blackwell Publishing.



Bowlby, J. (1969) *Attachment and Loss*, vol. 1: *Attachment*. New York: Basic Books / Tavistock Institute of Human Relations.

Bowlby, J. (1980) *Attachment and Loss*, vol. 3: *Loss*. New York: Basic Books.

Bronfenbrenner, U. (1979) *The Ecology of Human Development: Experiments by nature and design*. Cambridge MA: Harvard University Press.

Bronfenbrenner, U., Morris, P.A. (1998) The Ecology of Developmental Process. In Damon W. (ed). *Handbook of Child Psychology*, 5th ed. New York: John Wiley & Sons.

Bruder, M.B. (2000) The Individual Family Service Plan. In *ERIC-Digest*, Nr. E605, Educational Resource Editors Information Centre: Clearinghouse on Disabilities and Gifted Education.

Cameron, S., White, M. (1996) *The Portage Early Intervention Model: Making the Difference for Families across the World*. In *Conference Proceedings 1996*, National and International Portage Association.

Detraux, J.J. (1998) *Synthèse du 4ème Symposium Européen sur « Egalité des chances et qualité de vie pour familles avec un jeune enfant handicapé »*. European Association on Early Intervention (Eurllyaid).

Dunst, C.J. (1985) Rethinking Early Intervention. In *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, Vol. 5.

Dunst, C.J. (2000) Revisiting "Rethinking Early Intervention". In *Topics in Early Childhood Special Education*, Nr. 20 (2).

Eurllyaid (1991) *Manifesto of the Eurllyaid working party with a view to future EC policy: Early Intervention for Children with Developmental Disabilities*, Elsenborn: Eurllyaid.

European Agency for Development in Special Needs Education (1998) *Early Intervention in Europe. Trends in 17 European Countries*. (Varhainen väliintulo Euroopassa. Trendit 17:ssä Euroopan maassa) Middelfart: EADSNE.



European Agency for Development in Special Needs Education (2003) *Special Needs Education in Europe*. (Erityisopetus Euroopassa) Middelfart: EADSNE.

Felgueiras, I., Breia, G. (2004) *Early Childhood Intervention in Portugal* (Unpublished).

GALLAGHER, J., CLIFFORD, R. (2000) The Missing Support Infrastructure in Early Childhood. In *Early Childhood Research and Practice*, Vol.2: 1.

GAT, Grupo de Atención Temprana (2000) *Libro Blanco de Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.

GENYSI, Grupo de Estudios Neonatológicos Y Servicios de Intervención (1999) *La Atención Temprana en la Comunidad de Madrid; Situación Actual y Documentos del Grupo PADI*. Madrid: GENYSI.

Gesell, A., Ilg F. L., Ames, L.B. (1943) *Infant and Child in the Culture of Today: the Guidance of Development in Home and Nursery School*. New York: Harper.

Golin, A.K, Ducanis, A.J. (1981) *The Interdisciplinary Team, a Handbook for the Education of Exceptional Children*. Rockville, MD: Aspen.

Guralnick, M.J. (1997) *The Effectiveness of Early Intervention*. Baltimore: Brookes Publishing.

Guralnick, M.J. (2001) A Developmental Systems' Model for Early Intervention. In *Infant and Young Children*, Vol. 14:2. Aspen Publishers, ISEI.

Hains, A. (1999) *A Comparison of Select Provisions of Individuals with Disabilities Education Act (IDEA Part B, Part C) and Head Start*. Milwaukee: University of Wisconsin Milwaukee.

Helios II (1996a) *Early Intervention: Information, Orientation and Guidance of Families*. Brussels: European Commission.

Helios II (1996b) *Prevention, Early Detection, Assessment, Intervention and Integration: An Holistic View for Children with Disabilities*. Brussels: European Commission.



Horowitz, F.D. (1987) A Developmental View of Giftedness. In *Gifted Child Quarterly*, Vol 31: 4. American National Association for Gifted Children.

Horwath, J. (2000) *The Child's World. Assessing Children in Need*. London: National Society for the Prevention of Cruelty to Children (NSPCC)/ Jessica Kingsley Publishing.

Houston, S. (2002) Re-Thinking a Systemic Approach to Child Welfare: a Critical Response to the Framework for the Assessment of Children in Need and their Families. In *European Journal of Social Work*, Vol. 5: 3. Oxford University Press.

Kotulak, R. (1996) *Inside the Brain: Revolutionary Discoveries of How the Mind Works*. Kansas City MO: Andrews & McMeel.

Ministry of Education of New Zealand (1996) *Te Whāriki; Early Childhood Curriculum*. Wellington: Ministry of Education of New Zealand and Learning Media Wellington.

Mrazek, P.J., Haggerty R.J. (1994) *Reducing Risks for Mental Disorders: Frontiers for Preventive Intervention Research*. Washington DC: National Academy Press.

Nicaise, I. (2000) *The Right to Learn; Educational Strategies for Socially Excluded Youth in Europe*. Bristol: The Policy Press.

Odom, S. L., Hanson, M.J., Blackman, J.A., Kaul, S. (2003) *Early Intervention Practices around the World*. Baltimore: Brookes Publishing, ISEI, International Issues in Early Intervention Series.

Park, N., Peterson, C. (2003). Early Intervention from the Perspective of Positive Psychology. In *Prevention and Treatment*, Vol. 6, article 35, American Psychological Association.

Peterander, F., Speck, O., Pithon, G., Terrisse, B. (1999) *Les tendances actuelles de l'intervention précoce en Europe*. Sprimont: Mardaga Publishing House.

Peterander, F. (2003a) La formation du personnel à l'intervention précoce en milieu familial en Allemagne: de



nouvelles compétences pour une nouvelle profession. In *La revue internationale de l'intervention familiale*, vol.7: 1.

Peterander, F. (2003b) Supporting The Early Intervention Team. In Odom, S. L., Hanson, M.J., Blackman, J.A., Kaul, S. *Early Intervention Practices around the World*. Baltimore: Brookes Publishing, ISEI, International Issues in Early Intervention Series.

Piaget, J. (1970) *The Science of Education and the Psychology of the Child*. New York: Grossman.

Piaget, J., Inhelder, B. (1969) *The Psychology of the Child*. New York: Grossman.

Pretis, M. (2001) *Planning, Practising and Evaluating Early Intervention*. Munich: Reinhardt.

Ponte, J., Cardama, J., Arlanzón, J.L., Belda, J.C., Gonzalez, T., Vived, E. (2004) *Early Intervention Standards Guide*. Vigo: Asociación Galega de Atención Temprá / IMSERNO.

Porter, L. (2002) *Educating Young Children with Special Needs*. London: Paul Chapman Publishing.

Ramey, C. T., Landesman-Ramey, S. (1998) Early Intervention and Early Experience. In *American Psychologist*, Vol. 53:2.

Sameroff, A.J., Chandler, M.J. (1975) Reproductive Risk and the Continuum of Caretaking Causality. In *Review of Child Development Research*, Vol. 4, Chicago: University of Chicago Press.

Sameroff, A.J., Fiese B.H. (2000) Transactional Regulation: the Developmental Ecology of Early Intervention. In Shonkoff, J. P., Meisels, S.J., *Handbook of Early Childhood Intervention*. Cambridge: Cambridge University Press.

Shonkoff, J. P., Meisels, S.J. (2000) *Handbook of Early Childhood Intervention*. Cambridge: Cambridge University Press.

Shonkoff, J. P., Phillips, D.A. (2000) *From Neurons to Neighbourhood. The Science of Early Childhood Development*. Washington: National Academy Press.



Simeonsson, R. J. (1994) *Risk, Resilience, and Prevention. Promoting the Well-Being of All Children.* Baltimore: Brookes Publishing.

Skinner, B. F. (1968) *The Technology of Teaching.* New York: Appleton-Century-Crofts.

Trivette, C.M., Dunst C.J., Deal, A.G. (1997) Resource-Based Approach To Early Intervention. In Thurman, S.K., Cornwekk, J.R., Gottwald, S.R. *Contexts of early intervention: systems and settings*, Baltimore : Brookes Publishing.

UNESCO (1994) *The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education* (Salamanca julistus erityisopetuksen periaatteista, toimintatavoista ja käytännöstä). Paris: UNESCO.

UNESCO (1997) *International Consultation on Early Childhood Education and Special Educational Needs.* Paris: UNESCO.

United Nations Organisation (1948) *Universal Declaration of Human Rights* (Ihmisoikeuksien yleismaailmallinen julistus). New York: UN.

United Nations Organisation (1959) *Declaration of the Rights of the Child* (Lapsen oikeuksien julistus), New York: UN.

United Nations Organisation (1989) *Convention on the Rights of the Child* (YK:n lapsen oikeuksien sopimus). New York: UN.

United Nations Organisation (1993) *The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities* (YK:n yleisohjeet vammaisten mahdollisuuksien yhdenvertaistamiseksi). New York: UN.

Vygotsky, L.S. (1978) *Mind in Society.* Cambridge MA: Harvard University Press.

World Health Organisation (1980) *Prevention in Childhood of Health Problems in Adult Life.* Geneva: WHO.

World Health Organisation (2001) *International Classification of Functioning, Disability and Health* (Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus). Geneva: WHO.

Erityinen tuki varhaislapsuudessa, ECI (early childhood intervention), on merkittävä asia niin poliittisella kuin käytännön asiantuntijatyönkin tasolla. Kyseessä on pienten lasten ja heidän perheidensä oikeus saada tarvitsemaansa tukea. ECI tähtää lasten, perheiden ja palveluiden tukemiseen ja valtaistamiseen. Se edistää lasten ja heidän perheidensä oikeudet tiedostavan, osallistavan ja yhtenäisen yhteiskunnan rakentamista.

Tämä raportti on yhteenveto Euroopan erityisopetuksen kehittämiskeskuksen 19:ssä Euroopan maassa vuosina 2003–2004 toteuttaman ECI-tutkimuksen tärkeimpien näkökohtien analyysistä. Raporttiin kuuluu myös pääasiassa alan asiantuntijoille suunnattuja suosituksia pohdittavaksi ja käytännön toteutuksen kehittämisen tueksi.

