

**KEHITYSVAMMAISTEN LASTEN VANHEMPIEN ARVIOITA KELAN
LÄÄKINNÄLLISEN AVOKUNTOUTUKSEN TOTEUTUMISESTA**

Hanna Saramaa
Pro gradu -tutkielma
Kuntoutustiede
2017

Tiivistelmä

Lapin Yliopisto, yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Työn nimi: Kehitysvammaisten lasten vanhempien arvioita Kelan lääkinnällisen avokuntoutuksen toteutumisesta

Tekijä: Saramaa, Hanna

Koulutusohjelma/oppiaine: Kuntoutustiede

Työn laji: Pro Gradu-työ_x_Sivulaudaturtyö___Lisensiaatintyö___

Sivut: 70, liitteet 2 kpl

2017

Kela käynnisti vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeen (VAKE) vuonna 2006. Osana kyseistä hanketta Lapin yliopisto ja Kuntoutussäätiö toteuttivat ”Vaikeavammaiset kuntoutujat Kelan palveluissa” -tutkimuksen, joka toimi tämän tutkielman perustana. Tutkielman aihe kohdistui kehitysvammaisten lasten vanhempien arvioihin Kelan järjestämän vaikeavammaisten lääkinnällisen avokuntoutuksen toteutumisesta. Tarkoituksena oli selvittää, mikä kuntoutuksessa on ollut hyödyllistä ja miten kuntoutuksen eri osa-alueet ovat toteutuneet sekä lapsen että perheen kannalta. Tutkielmassa selvitettiin myös, millaisia vaikutuksia kuntoutuksella on ja mitkä tekijät selittävät kuntoutujan kokemia kuntoutuksen myönteisiä vaikutuksia. Näiden lisäksi vertailtiin mahdollisia eroja eri ikäryhmien ja sukupuolten välillä.

Menetelmänä hyödynnettiin kvantitatiivista tutkimusotetta. Aineistona käytettiin ”Vaikeavammaiset Kelan palveluissa” -tutkimuksessa kerättyä materiaalia kehitysvammaisista lapsista. Aineiston pohjana oli kehitysvammaisille lapsille ja heidän vanhemmilleen osoitettu lomakekysely, josta tutkielmaan valikoitiin tutkimuskysymysten kannalta olennaiset osiot. Kehitysvammaisia lapsia oli kyselyyn vastanneissa yhteensä 119. Aineiston analyysissä käytettiin SPSS-tilasto-ohjelmaa ja menetelminä ristiintaulukointia, khiin neliö -testiä, faktorianalyysiä ja Cronbachin alfa -kerrointa.

Tutkielman tulosten mukaan Kelan vaikeavammaisten lääkinnällinen avokuntoutus toteutui kaiken kaikkiaan hyvin. Kuntoutuksella oli tärkeä merkitys lapselle, ja se vaikutti kaikkiin lapsen elämän keskeisiin osa-alueisiin. Tuloksissa korostui kuntoutuksen hyödyt fyysiseen ja henkiseen hyvinvointiin, vuorovaikutukseen, itsenäisyyden kehittymiseen, arjen sujumiseen sekä pärjäämiseen päivähoitossa ja koulussa. Vanhempien tiedon saannissa lapsen vammasta tai sairaudesta sen sijaan ilmeni puutteita. Lisäksi valtaosalla kyselyyn vastanneista ei ollut nimettyä vastuuhenkilöä kuntoutuksessa. Kokonaisuudessaan alle kouluikäisten lasten vanhempien arviot avokuntoutuksesta olivat kouluikäisten lasten vanhempia myönteisempiä.

Tuloksissa nousi selvästi esiin myös avokuntoutuksen koettujen myönteisten vaikutusten kannalta olennaiset seikat. Etenkin lapsen halukkuudella osallistua kuntoutukseen, kuntoutuksen vastaamisella lapsen ja perheen tarpeisiin sekä lapsen ja perheen toiveiden kuulemisella oli yhteys kuntoutuksen koettuihin myönteisiin vaikutuksiin.

Avainsanat: kehitysvammaisuus, lääkinnällinen kuntoutus, kuntoutujalähtöisyys, perhekeskeisyys, osallisuus

Muita tietoja:

Suostun tutkielman luovuttamiseen kirjastossa käytettäväksi_x_

Suostun tutkielman luovuttamiseen Lapin maakuntakirjaston käytettäväksi_x_

Sisällys

1 Johdanto	1
2 Kehitysvammainen kuntoutuja palvelujärjestelmässä	5
2.1 Kehitysvammaisuuden määritelmää.....	5
2.2 Kehitysvammaisen kuntoutujan asema ja osallisuus	8
2.3 Kuntoutujalähtöisyys palveluissa.....	11
2.4 Perhekeskeisyys käsitteenä ja toimintamallina	14
3 Kehitysvammaisten kuntoutuspalvelut	18
3.1 Palvelujen lakisääteisyys	18
3.2 Kelan vaikeavammaisten lääkinällinen kuntoutus.....	21
4 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset	25
5 Tutkimuksen toteutus.....	26
5.1 Aineisto ja menetelmä.....	26
5.2 Tutkimuksen eettiset näkökohdat	32
6 Tulokset.....	33
6.1 Avokuntoutuksen hyödyllisyys ja toteutuminen.....	33
6.2 Kuntoutuksen vaikutukset lapsen ja perheen kannalta	43
6.3 Kuntoutuksen koettuja myönteisiä vaikutuksia selittävät tekijät.....	54
7 Pohdinta	61

Lähteet

Liitteet

1 Johdanto

Tutkielmassani tarkastelen kehitysvammaisten lasten vanhempien arvioita Kelan vaikeavammaisten lääkinällisen avokuntoutuksen toteutumisesta. Aineisto on osa Lapin yliopiston ja Kuntoutussäätiön toteuttamaa Vaikeavammaiset kuntoutujat Kelan palveluissa -tutkimusta ja siinä kerättyä materiaalia. Tutkimus toteutettiin osana Vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishanketta (VAKE), jonka Kela käynnisti vuoden 2006 lopulla. Aineistoni pohjautuu lomakekyselyyn, joka osoitettiin Kelan vaikeavammaisten kuntoutukseen osallistuneiden lasten vanhemmille. Olen rajannut tutkimusaineistoni avokuntoutukseen osallistuneisiin. Selvitän, mikä kuntoutuksessa on arvioitu hyödylliseksi ja mitkä kuntoutuksen eri osa-alueet ovat toteutuneet. Näkökulmani painottuu kuntoutujan osallisuuden, asemaan ja kuntoutujalähtöisyyteen. Tämän lisäksi tarkastelen, millaisia vaikutuksia avokuntoutuksella oli ja mitkä tekijät olivat yhteydessä kuntoutujan kokemiin myönteisiin kuntoutuksen vaikutuksiin. Kuntoutujalla tarkoitan sekä lasta itseään että hänen vanhempiaan. Vertailen myös, onko eri ikäryhmien sekä tyttöjen ja poikien välillä havaittavissa eroja kuntoutuksen hyödyllisyydessä, sen eri osa-alueiden toteutumisessa ja koetuissa vaikutuksissa.

Kehitysvammaisuus käsitteenä kattaa laaja-alaisesti haasteet oppia ja ylläpitää arkeen liittyviä toimintoja. Siihen liittyy eri tavoin ilmeneviä toimintakyvyn rajoituksia. Kehitysvammaisuuden taustalla voi olla useita syitä, joista yleisimpiä ovat hermoston kehityshäiriöt. Ne ilmenevät usein kognitiivisissa, motorisissa, kielellisissä ja sosiaalisissa taidoissa. Kehitysvammaisuuden määrittely ei kuitenkaan ole vain yksilön fyysisiin tai psyykkisiin ominaisuuksiin liittyvää arviointia, vaan määrittelyssä tulee aina huomioida myös yksilöllinen kehitysvaihe ja ympäröivä elinpiiri. Toimintakyvyn katsotaankin muodostuvan älyllisten toimintojen, niiden rajoitusten ja ympäristön jatkuvassa vuorovaikutuksessa. (Seppälä 2008: 507; Kaski ym. 2012: 19.)

Osallisuus ja kuntoutujalähtöisyys ovat keskeisiä teemoja etenkin kehitysvammaisten kuntoutuksessa. Vamman luonne ja esimerkiksi rajoitukset vuorovaikutuksessa asettavat haasteita kuntoutusprosessille ja osallisuuden toteutumiselle. Kuntoutujan osallisuutta koskevaa tutkimustietoa on hyvin vähän kehitysvammaisten osalta, mikä osaltaan perustelee tutkielmani aiheen valintaa. Etenkin kuntoutujalähtöisten palvelujen kehittämisen

kannalta on tärkeää saada tietoa kuntoutujan tarpeista ja osallisuudesta kuntoutusprosessissa. Tällä tavoin palvelut saadaan sisällöllisesti vastaamaan paremmin tosiasiallisiin kuntoutustarpeisiin. Tämä puolestaan tehostaa palvelujen vaikutuksia ja vaikuttavuutta, jolloin myös kuntoutukseen suunnatut resurssit voidaan hyödyntää paremmin. Esimerkiksi vuonna 2012 Kelan lääkinällisen kuntoutuksen kokonaiskustannukset olivat lähes 150 miljoonaa euroa (Kansaneläkelaitos 2012b).

Lasten kuntoutuksessa perheellä on luonnollisesti tärkeä rooli, mikä edellyttää koko perheen huomioimista kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa. Perhekeskeisen toimintamallin perustana on Määtän (1999: 97) mukaan kokonaisvaltainen näkemys lapsen kehityksestä, perheen toiminnasta ja kuntoutuksen toimenpiteistä. Perheen tarpeet huomioidaan kokonaisuudessaan, mikä edellyttää jokaisen perheen yksilölliseen toimintakulttuuriin perehtymistä. Perhekeskeisessä toimintamallissa on tärkeää viedä kuntoutus osaksi perheiden jokapäiväistä arkea, minkä avulla voidaan löytää konkreettisia ja käytännönläheisiä ratkaisuja lapsen ja perheen kohtaamiin haasteisiin. Seppälän (2008: 509) mukaan kehitysvammaisen lapsen kuntoutus on tuloksellisinta silloin, kun siihen on otettu mukaan lapsen koko lähiyhteisö. Perhekeskeisyys on käsitteenä vielä melko uusi, mutta käytännön perhetyössä sen toimintamuotoja on toteutettu jo pitkään.

Kehitysvammaisten palvelujärjestelmä on monialainen kokonaisuus, jota määrittävät useat eri säädökset. Järjestelmään kuuluu sekä yleisiä että erityisiä palveluja. Kela järjestää alle 65-vuotiaille vaikeavammaisille lääkinällistä kuntoutusta osana erityispalveluja. Sen tavoitteena on tukea kuntoutujaa selviytymään paremmin arjessa vammastaan tai sairaudestaan huolimatta. Lääkinällinen kuntoutus voidaan toteuttaa joko avo- tai laitospalveluksena. (Kansaneläkelaitos 2013b.)

Tutkimusaiheen valintaan vaikutti vahvasti sen ajankohtaisuus. Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa korostetaan yhä enemmän asiakkaan asemaa, yksilöllisten voimavarojen vahvistamista ja osallisuutta. Esimerkiksi vaikutusmahdollisuuksien lisääminen, osallisuuden mahdollistaminen sekä lasten ja perheiden voimavarojen vahvistaminen kuuluvat Sipilän hallitusohjelman tavoitteisiin (Valtioneuvosto 2015). Yksi hallituksen kärkihankkeista on Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma (LAPE), jonka keskeisenä tavoitteena on kehittää palveluja vastaamaan nykyistä paremmin lasten ja perheiden tarpeita sekä vahvistaa perheiden osallisuutta (STM 2017a). Palvelut asiakaslähtöisiksi -kärkihankkeessa puolestaan kehitetään sosiaali- ja terveyspalvelujen asiakaslähtöisyyttä

sekä palveluja käyttävien osallisuutta. Kehittämisen perustana on palvelujen vaivaton saatavuus ja asiakkaiden kokemustiedon hyödyntäminen. (STM 2017b.) Myös vuonna 2015 voimaan astuneessa uudessa sosiaalihuoltolaissa painotetaan entistä voimakkaammin asiakaskeskeisyyden, osallisuuden ja palvelujen tarvevastaavuuden toteutumista. (Sosiaalihuoltolaki 2014).

Muun muassa Puumalainen (1993) on aiemmin selvittänyt kuntoutujien käsityksiä kuntoutuksesta ja sen toimeenpanosta. Tutkimuksessa nousi esiin puutteita esimerkiksi kuntoutujan osallisuuden toteutumisessa ja ammattihenkilöiden tiedon välittämisessä kuntoutujalle. Myös Martin ym. (2009) ovat tutkineet Kelan vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen toteutusta, hyötyjä ja vaikutuksia lasten ja heidän vanhempiansa näkökulmasta. Tämän lisäksi Martin (2012) on tutkinut vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen vaikuttavuutta, asiakaslähtöisyyttä ja palvelujen tarvevastaavuutta nuorten näkökulmasta.

Autti-Rämön (2008: 479–480) mukaan laadukasta kuntoutusta koskevaa tutkimustietoa on saatavissa vielä suhteellisen vähän. Etenkin erilaisten kuntoutustoimenpiteiden vaikuttavuuteen liittyvää tietoa tarvittaisiin enemmän. Lääketieteelliset tutkimukset ovat helpommin toteutettavissa kuin esimerkiksi yksittäisiin terapioihin kohdistuvat vaikuttavuustutkimukset. Vielä ei siis juurikaan tiedetä, mikä terapia tai toimenpide olisi tarkoituksenmukaisin kussakin tilanteessa. Tämän vuoksi kuntoutuskäytännöt vaihtelevat suuresti sekä Suomen sisällä että kansainvälisesti. Kuntoutuksen suunnittelun lähtökohtana onkin jo pitkään ollut ammattilaisten teoreettiset näkemykset ja käytännön kokemukset perheiden tilanteista. Tästä syystä koen tutkielmani aihepiirin tärkeäksi ja haluan selvittää, mikä avokuntoutuksessa on ollut hyödyllistä, mitkä kuntoutuksen osa-alueet ovat toteutuneet ja mitkä tekijät selittävät kuntoutuksen koettuja vaikutuksia.

Tutkielman alussa käsittelen kehitysvammaisen kuntoutujan asemaa kuntoutuksen palvelujärjestelmässä. Käyn läpi erilaisia kehitysvammaisuuden määritelmiä, ja tarkastelen kehitysvammaisen osallisuutta. Avaan myös, mitä asiakaslähtöisyys ja perhekeskeisyys tarkoittavat kehitysvammaisen kuntoutuksessa. Kolmannessa luvussa keskityn kuntoutuksen palvelujärjestelmään ja sitä määrittävään lainsäädäntöön. Tarkastelen myös Kelan vaikeavammaisten lääkinnällistä kuntoutusta, sen sisältöä ja järjestämisperusteita. Neljännessä ja viidennessä luvussa esittelen tutkimuskysymykset, käyn läpi tutkielman taustaa ja toteutusta sekä avaan eettisiä näkökohtia. Seuraavassa luvussa tuon esiin tutkielman

tulokset, jotka olen jakanut tutkimuskysymysten mukaisesti. Tuloslukujen loppuun olen koonnut yhteenvedot tutkimuskysymysten osioiden keskeisimmistä tuloksista. Loppuun olen laatinut pohdinnan tutkielman tuloksista, toteutumisesta ja mahdollisista jatkotutkimustarpeista.

2 Kehitysvammaisen kuntoutuksen palvelujärjestelmässä

2.1 Kehitysvammaisuuden määritelmiä

Kehitysvammaisuus on yläkäsite, joka kattaa monimuotoiset vaikeudet oppia ja ylläpitää jokapäiväiseen elämään liittyviä toimia. Nykyisin se määritellään toimintakyvyn rajoittuneisuudeksi. Vaikeudet voivat ilmetä monin erilaisin tavoin ja ne voivat johtua useista erisyistä. (Seppälä 2008: 507; Fyffe 2007: 52.) Kehitysvammaisuutta aiheuttavien tekijöiden luokittelumalleja on myös useita. Tarkastelussani keskityn kahteen laajalti käytettyyn, Maailman terveysjärjestö WHO:n (World Health Organisation) ja AAIDD:n (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities), malleihin sekä Suomessa käytettyyn luokittelutapaan.

Suomen kehitysvammalain 1 §:n mukaan erityishuollon palveluihin on oikeutettu henkilö, ”jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluja”. Vammalla tarkoitetaan fyysistä tai psyykkistä vajavuutta, joka rajoittaa pysyvästi yksilön suorituskykyä. (Kehitysvammalaki 519/1977.) Lainsäädännössä ei täten viitata vain esimerkiksi onnettomuuden tai tapaturman aiheuttamaan vammaan, vaan siihen sisältyvät kaikki yksilön kehityksen aikana ilmaantuvat vaikeimmat vammaisuuden muodot. (Kaski ym. 2012: 16.)

Yleisimmin kehitysvammaisuuden taustalla ovat erilaiset hermoston sairaudet, vauriot ja muut poikkeavuudet. Näitä kutsutaan hermoston kehityshäiriöiksi, joista merkittävimpiä ovat aivojen kehityshäiriöt. Niihin liittyy usein älyllisten toimintojen vajavuutta, jota Kaski ym. (2012: 16) kutsuvat älylliseksi kehitysvammaisuudeksi. Termi (mental retardation) on WHO:n valitsema ja yleisesti tunnettu. WHO:n syy- ja tautikohtaisen diagnoosiluokituksen ICD-10:n mukaan älyllisellä kehitysvammaisuudella tarkoitetaan tilaa, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai on epätäydellinen. Tämä näkyy etenkin kehitysiässä ilmaantuvissa taidoissa, joita ovat kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset taidot. Älylliseen kehitysvammaisuuteen ei aina liity muita fyysisiä tai psyykkisiä oireita. (World Health Organisation 2010.) Edellä mainittu diagnoosiluokitus on yleisin kansainvälisesti käytetty malli kehitysvammaisuutta aiheuttavien tekijöiden luo-

kittelussa. Suomalaisen luokittelumallin perustana on puolestaan käytetty kehitystapah-
tunomia aikajärjestyksessä hedelmöityksestä aikuisikään. (Kaski ym. 2012: 25.) Seuraava
taulukko kuvaa suomalaista luokitusta tarkemmin.

Taulukko1. Suomalaisen syyloituksen pääryhmittely (Kaski ym. 2012: 26.)

Perintötekijöistä johtuvat syyt	<ul style="list-style-type: none"> - ei periytyvät kromosomimuutokset - periytyvät sairaudet - monen geenin aiheuttamat poikkeavuudet
Sikiökautiset, tuntemattomista syistä johtuvat epämuodostumat	<ul style="list-style-type: none"> - yksittäiset keskushermostoepämuodostumat - epämuodostumaoireyhtymät
Ulkoiset, synnytystä edeltävät syyt	<ul style="list-style-type: none"> - infektiot - lääkkeet ja myrkyt - sikiön kasvun ja ravitsemuksen häiriöt
Ensimmäisen elinkuukauden aikana ilmenevät syyt	<ul style="list-style-type: none"> - infektiot - syntymään ja synnytykseen liittyvät keskushermoston vauriot - muut syyt
Ensimmäisen elinkuukauden jälkeen ilmenevät syyt	<ul style="list-style-type: none"> - infektiot - psykoosi - psykososiaaliset syyt - muut syyt
Tuntemattomat syyt	
Syytä ei ilmoitettu	

AAIDD määrittelee kehitysvammaisuuden sekä älyllisissä toiminnoissa että adaptiivisessa käyttäytymisessä ilmenevien rajoitusten mukaan. Rajoitukset näkyvät käsitteellisissä, sosiaalisissa ja käytännöllisissä taidoissa. Määritelmän mukaan kehitysvamma on muodostunut ennen 18:ta ikävuotta. Tämä poikkeaa Suomen lainsäädännöstä, jossa kehitysvammaisuuden ilmenemiselle ei ole määritelty tarkkaa yläikärajaa. Älyllisillä toiminoilla viitataan yleiseen henkiseen suorituskykyyn, johon lukeutuvat esimerkiksi oppiminen, ongelmien ratkaisu ja asiayhteyksien ymmärtäminen. Edellä mainitun kaltaisia toimintoja voidaan mitata muun muassa erilaisten älykkyystestien avulla. Rajoitukset hen-

kisen suorituskyvyn alueella voivat ilmetä esimerkiksi toiminnan hitautena. Adaptiivisella käyttäytymisellä tarkoitetaan puolestaan käsitteellisiä, sosiaalisia ja käytännöllisiä taitoja, joita tarvitaan arjen toiminnoissa suoriutumiseen. Käsitteellisiin taitoihin kuuluvat esimerkiksi lukeminen ja kirjoittaminen, sosiaalisiin taitoihin ihmissuhteet ja omasta turvallisuudesta huolehtiminen ja käytännöllisiin muun muassa asumiseen ja liikkumiseen liittyvät välineelliset taidot. Adaptiivisen käyttäytymisen rajoitukset vaikuttavat arkielämässä suoriutumiseen ja valmiuteen vastata ympäristön muuttuviin vaatimuksiin. (Sepälä 2008: 507; AAIDD 2013.)

Älyllisen kehitysvammaisuuden määrittelyssä tulee aina huomioida myös yksilön kehitysvaihe sekä kulttuurinen ja sosiaalinen ympäristö. Toimintakyky on tärkeää suhteuttaa koko asuin- ja toimintaympäristöön, sillä merkittävät rajoitukset toimintakyvyssä ilmenevät usein tutun elinpiirin ulkopuolella. Kaikkia toimintakyvyn rajoituksia ei myöskään tule selittää aina kehitysvammaisuudella. Esimerkiksi kommunikointiin, aistitoimintoihin tai mielenterveyteen liittyvät haasteet voivat osaltaan heikentää psykososiaalista toimintakykyä ja siten vaikeuttaa elämänhallintaa. Näitä haasteita voidaan kuitenkin helpottaa muun muassa erilaisilla tukitoimilla, muokkaamalla ympäristöä ja vahvistamalla yksilöllisiä voimavaroja. Kehitysvammaisuuden määrittelyn kannalta on tärkeää selvittää myös toiminnalliset vahvuudet ja heikkoudet, sillä älyllisen ja psykososiaalisen toimintakyvyn rajoitukset eivät ilmene yhtä vahvasti kaikilla toimintakyvyn osa-alueilla. Tällä tavoin kuntoutus ja muut tukitoimet voidaan määrittää yksilöllisten tarpeiden mukaan. Oikein kohdennettujen palvelujen ja pitkäjänteisen tuen avulla toimintakyky usein paranee. (Sepälä 2008: 508; AAIDD 2013; Fyffe 2007: 52.)

Myös Kaski ym. (2012: 19) painottavat yksilön kokonaisvaltaisen ymmärtämisen tärkeyttä kehitysvammaisuuden luokittelussa. Määritelmät ovat lähinnä vain terveydentilan ja siihen liittyvien piirteiden kuvaamista, eikä vamman vaikeusaste yksistään riitä ennustamaan arjessa suoriutumista ja elämän kulkua. Toimintakyvyn voidaankin katsoa muodostuvan älyllisten toimintojen, niiden rajoitusten ja muiden ominaisuuksien sekä ympäristön jatkuvassa vuorovaikutuksessa.

2.2 Kehitysvammaisen kuntoutujan asema ja osallisuus

Kuntoutujan kehitysvammaisuus tuo kuntoutukseen omat erityispiirteensä ja asettaa haasteita kuntoutujan osallisuuden ja tasavertaisen aseman toteutumiseksi. Tämä edellyttää kuntoutuksen ammattilaisilta vahvaa osaamista ja uusien toimintakäytäntöjen soveltamista. Kehitysvammaista kuntoutujaa tulee kohdella aktiivisena yhteistyökumppanina ja vastuullisena kuntoutusprosessiin vaikuttavana osapuolena. (Seppälä 2008: 509.)

Kuntoutujan tasavertainen asema ja osallisuus palvelujen piirissä on turvattu lainsäädännössä. Sosiaali- ja terveyspalvelujen laadusta ja palveluja käyttävien oikeuksista on säädetty laissa sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000) sekä laissa potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992). Lakien tarkoituksena on edistää asiakaslähtöisyyttä ja luottamuksellisuutta sekä turvata oikeus hyvään palveluun ja kohteluun ilman syrjintää. Palvelujen toteuttamisessa tulee kunnioittaa asiakkaan ihmisarvoa, vakaumusta ja yksityisyyttä. Myös asiakkaan toivomukset, mielipide, etu ja yksilölliset tarpeet on huomioitava. Ammattihenkilön tulee selvittää asiakkaalle hänen oikeutensa ja velvollisuutensa sekä erilaiset vaihtoehdot vaikutuksineen. Asiakkaan on kyettävä ymmärtämään riittävästi selvityksen sisältö ja sen merkitys, mikä korostuu etenkin kehitysvammaisten palveluissa. Kyseisiin lakeihin on kirjattu myös velvoite palvelu-, hoito- tai kuntoutussuunnitelman laatimisesta yhteisymmärryksessä asiakkaan tai tarvittaessa hänen omaisensa tai laillisen edustajansa kanssa.

Myös asiakkaan itsemääräämisoikeudesta säädetään laissa sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000) sekä laissa potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992). Palvelujen toteuttamisessa tulee ensisijaisesti huomioida asiakkaan etu, omat toiveet ja mielipide. Lisäksi asiakkaalla tulee olla mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa palvelujen suunnitteluun ja toteuttamiseen. Jos tämä ei ole mahdollista sairauden tai esimerkiksi kehitysvammaisuuden vuoksi, on asiakkaan tahto pyrittävä selvittämään yhdessä hänen laillisen edustajansa tai omaisensa kanssa. Myös alaikäisen toiveet ja mielipide tulee selvittää ja huomioida hänen ikänsä ja kehitystasonsa edellyttämällä tavalla.

Kehitysvammaisten erityishuollosta annettuun lakiin tehtiin vuonna 2016 muutoksia itsemääräämisoikeuden osalta. Muutosten tarkoituksena oli vahvistaa erityishuollon palveluja käyttävän itsemääräämisoikeutta, tukea itsenäistä suoriutumista ja vähentää rajoitus-

toimenpiteiden käyttöä. Lain mukaan palvelujen toteuttamisessa tulee huomioida palveluja käyttävän toivomukset, mielipide, etu ja yksilölliset tarpeet. Laki velvoittaa myös turvaamaan erityishuollossa olevalle henkilölle mahdollisuuden osallistua ja vaikuttaa itseään koskevissa asioissa. Toimenpiteet, joilla edistetään itsemääräämisoikeuden toteutumista ja itsenäistä suoriutumista, kirjataan erityishuollon palvelu- ja hoitosuunnitelmaan. Lisäksi lakiin sisältyy velvoite perehdyttää erityishuollon ammattihenkilöt työmenetelmiin, joilla tuetaan itsemääräämisoikeuden toteutumista. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta 381/2016; STM 2016b.)

Vammaisten tasavertaista asemaa ja oikeuksia turvaa myös YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista, joka Suomessa astui voimaan kesäkuussa 2016. Sen keskeisenä tarkoituksena on taata kaikkien ihmisoikeuksien ja perusvapauksien kuuluminen myös vammaisille henkilöille. Keskeisintä oikeuksien turvaamisessa on kokonaisvaltainen vammaisuuden perusteella tapahtuvan syrjinnän kieltä ja yhdenvertaisen kohtelun periaate. Sopimuksessa korostetaan erityisesti vammaisten henkilöiden täyttä osallistumista ja osallisuutta. Vammaiset eivät ole vain toimenpiteiden kohteita, vaan täysimääräisiä yhteiskunnan jäseniä, jotka voivat vaatia oikeuksiaan ja tehdä omaa elämäänsä koskevia päätöksiä. Vammaiset tulee esimerkiksi ottaa tiiviisti mukaan heitä koskeviin päätöksentekoprosesseihin sekä lainsäädännön laatimiseen ja toimeenpanoon. Myös vammaisten lasten osallisuus tulee mahdollistaa heitä edustavien järjestöjen välityksellä. (Suomen YK-liitto 2016: 4–8.)

Kuntoutujan oikeudet ja velvollisuudet Kelan kuntoutuspalveluissa on määritetty avo- ja laitosmuotoista kuntoutusta koskevissa yleisissä standardeissa. Niiden mukaan kuntoutujalla on oikeus laadultaan hyvään kuntoutukseen, jonka tulee olla hyvän kuntoutuskäytännön mukaista. Sillä tarkoitetaan Kelan ja julkisen terveydenhuollon kuntoutuksessa yleisesti hyväksyttyä toimintamenettelyä, jonka perustana on vaikuttavuustutkimuksista, ammattilaisten kokemustiedosta ja kuntoutujan yksilöllisistä tarpeista koostuvien tietojen yhdistäminen. Standardien mukaan palvelujen toteutuksessa tulee kunnioittaa kuntoutujan ihmisarvoa, yksityisyyttä ja kulttuuria. Näiden lisäksi kuntoutujan tulee sitoutua kuntoutusprosessiin, osallistua sitä koskevien tavoitteiden asettamiseen ja kuntoutussuunnitelman laatimiseen. Tämä on tärkeää etenkin kuntoutuksen tuloksellisuuden kannalta. Kela ja palveluntuottaja huomioivat myös kuntoutujan muut toiveet niin, että ne tukevat kuntoutumista. (Kansaneläkelaitos 2016a: 4–5; Paltamaa ym. 2011: 35.)

Valtioneuvosto teki vuonna 2010 päätöksen kehitysvammaisten asumisohjelmasta (Kehas-ohjelma), jonka tavoitteena oli muun muassa palvelujen kehittäminen sekä vammaisten ja heidän läheistensä osallisuuden ja oikeuksien varmistaminen. Ohjelman loppuraportissa nostetaan esiin puutteita, jotka ilmenevät vammaisten ja etenkin vammaisten lasten oikeuksien ja osallisuuden toteutumisessa. Kehitysvammaiset eivät esimerkiksi saa tarvitsemaansa tukea mielipiteensä ilmaisemiseen ja valintojen tekemiseen. Myöskään vammaisten lasten ja heidän perheidensä mielipiteitä ei huomioida riittävästi palvelujen suunnittelussa ja päätöksenteossa. Näiden lisäksi puutteita havaittiin palvelujen tarjonnassa, saavutettavuudessa ja tarvevastaavuudessa. Ohjelman jälkeen jatkotoimenpiteitä tarvitaan vielä vammaisten itsemääräämisoikeuden vahvistamisessa, palvelujen asiakaslähtöisyyden parantamisessa sekä vammaisten lasten ja heidän perheitä tukevien palvelujen kehittämisessä. (STM 2016a.)

Puumalainen (1993: 33) on nostanut jo 90-luvun alkupuolella tutkimuksessaan esiin kehitysvammaisten vähäisen osallisuuden kuntoutusprosessissa. Hän painottaa kuntoutujan näkemysten huomioimista ja aktiivisen osallisuuden tärkeyttä etenkin kuntoutussuunnitelman laadintavaiheessa. Täten palvelukokonaisuudet saadaan kohdentumaan oikein kuntoutujien todellisten tarpeiden mukaisesti, mikä puolestaan edesauttaa kuntoutuksen tuloksellisuutta ja resurssien tarkoituksenmukaista käyttöä. Lasten kuntoutuksessa olennaista ei ole pelkästään vanhempien osallisuus, vaan painoarvoa tulee antaa myös lapsen omille näkemyksille. Myös VAKE-hankkeen kyselylomakkeeseen vastanneet pitivät tärkeänä, että lapsen toiveita kuullaan ja ne myös otetaan huomioon. (Martin ym. 2009: 274.)

Palveluja käyttävien asemaan ja osallisuuteen on kuitenkin pyritty vaikuttamaan muun muassa poliittisten ohjelmien ja erilaisten hankkeiden avulla. Esimerkiksi pääministeri Sipilän hallitusohjelman tavoitteisiin sisältyvät vaikutusmahdollisuuksien lisääminen, osallisuuden mahdollistaminen sekä lasten ja perheiden voimavarojen vahvistaminen. (Valtioneuvosto 2015.) Yksi hallituksen kärkihankkeista on Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma (LAPE), jonka tavoitteena on kehittää lapsi- ja perhepalvelujen tarvevastaavuutta sekä vahvistaa perheiden osallisuutta. Vuoden 2016 loppupuolella Lapin alueella käynnistyi alueellinen Perhekeskustoimintamalli Lappiin -hanke, joka on osa valtakunnallista muutosohjelmaa. (STM 2017a.) Toinen hallituksen kärkihankkeista on Palvelut asiakaslähtöisiksi -hanke, jonka tarkoituksena on kehittää sosiaali- ja terveystalouden palvelujen asiakaslähtöisyyttä sekä palveluja käyttävien osallisuutta. Kehittämisessä hyödynnetään etenkin asiakkaiden kokemuksiin perustuvaa tietoa. (STM 2017b.) Lisäksi vuonna

2016 on käynnistynyt valtakunnallinen Osallisuuden varmistaminen ja syrjäytymisen ehkäiseminen vammaissosiaalityön asiakasprosesseissa -hanke, jonka ensisijaisena tavoitteena on vahvistaa erityishuollon asiakkaiden osallisuutta vammaissosiaalityössä. (Eteva 2016.)

2.3 Kuntoutujalähtöisyys palveluissa

Järvikoski & Härkäpään (2011: 187–190) mukaan kuntoutujalähtöisen toimintamallin perustana on ajatus siitä, että ihminen hahmottaa elämäänsä erilaisten henkilökohtaisten projektien, elämäntehtävien ja pyrkimysten kautta. Kuntoutuja nähdään tavoitteellisena, omia elämänprojektejaan toteuttavana toimijana, joka pyrkii suunnittelemaan ja hallitsemaan omaa elämäänsä. Kuntoutusprosessissa kuntoutujan ja ammattilaisen välillä on vuorovaikutuksellinen suhde, joka perustuu tasa-arvoon. Kuntoutuja nähdään aktiivisena toimijana, joka osallistuu sekä suunnitteluun että päätöksentekoon. Ammattihenkilö on puolestaan yhteistyökumppani, joka jakaa asiantuntemuksensa ja tarjoaa uusia näkökulmia yhteiseen työskentelyyn. Tällöin kummankaan näkemys ei yksistään riitä, vaan tavoitteiden saavuttamiseksi tarvitaan molempien osapuolten vuorovaikutteista tietojen jakamista. Kuntoutujalähtöisessä mallissa tarkastelu keskittyy kuntoutujan vajavuuksien ja heikkouksien sijaan hänen toimintaympäristöönsä, siihen liittyvien esteiden poistamiseen ja siten toimintamahdollisuuksien lisäämiseen.

Ruotsalainen (2000: 18–19) määrittelee, mitä sosiaali- ja terveydenhuollossa tarkoitetaan asiakaslähtöisyydellä. Kuntoutuksen yhteydessä voidaan käyttää myös käsitettä kuntoutujalähtöisyys. Kuntoutujalähtöiseen toimintamalliin kuuluu asiakkaan kokonaisvaltaisen näkeminen osana sosiaalista verkostoa, johon kuuluvat perhe, muut omaiset, ystävät, naapurit, muu lähiyhteisö sekä kuntoutuspalvelut. Kuntoutujalähtöisyyden keskeisimpänä tavoitteena on erilaisten palvelujen järjestäminen kuntoutujan näkökulmasta mahdollisimman toimivaksi ja yhtenäiseksi kokonaisuudeksi. Merkittävä osa kuntoutujalähtöistä toimintamallia on myös asiakkuussuhteen jatkuvuus, joka lisää suhteen osapuolten välistä luottamusta, yhteistyötä ja ymmärrystä. Jatkuvuus onkin todettu keskeiseksi palvelujen laatua määrittäväksi tekijäksi.

Leplege ym. (2007: 1556–1558) korostavat kuntoutujan kokonaisvaltaisen näkemisen lisäksi yksilön kunnioittamista, osallisuuden mahdollistamista ja valtaistumista sekä arkielämän haasteiden huomioimista kuntoutuksen toteuttamisessa. Jokainen kuntoutuja on erilainen yksilöllisine piirteineen, minkä vuoksi palvelujen tulisi olla joustavia ja sovitettavissa kuntoutujan tarpeiden ja tavoitteiden mukaisesti. Jotta palvelut vastaisivat mahdollisimman kattavasti yksilöllisiin tarpeisiin, on ensisijaisen tärkeää hyödyntää kuntoutujan omaa asiantuntijuutta ja ottaa kuntoutuja aktiiviseksi osaksi kuntoutusprosessia. Ammattihenkilöiden tulisi pyrkiä selvittämään kuntoutujan yksilölliset voimavarat, arvot ja tavoitteet, joiden pohjalle yhteinen toiminta rakennetaan. Tällöin kuntoutuksen keskiössä on itse kuntoutuja lääketieteellisten diagnoosien ja toteutettavien toimenpiteiden sijaan. Puumalaisen ym. (2014: 17) tutkimuksen mukaan kuntoutujan osallisuus sekä kuntoutuksen suunnitteluun että sen toimeenpanoon vahvistaa sitoutumista kuntoutusprosessiin. Kuntoutuja on motivoitunut ja kokee toiminnan mielekkääksi, mikä osaltaan myös lisää kuntoutuksen koettuja vaikutuksia.

Kuntoutusprosessin alkuvaiheessa on erityisen tärkeää kiinnittää huomiota luottamuksellisen vuorovaikutussuhteen luomiseen. Jotta kehitysvammaiselle kuntoutujalle muodostuisi selkeä kuva ammattihenkilön roolista ja yhteisestä työskentelystä, on kontaktin rakentamiseen käytettävä aikaa. Esimerkiksi sanallisten selvitysten sijaan on hyvä havainnollistaa, mistä kuntoutuksessa on konkreettisesti kyse. Kehitysvammaisen kuntoutus on tuloksellisinta silloin, kun prosessiin otetaan tiiviisti mukaan koko lähiympäristö, kuten perhe sekä päivähoidon ja koulun henkilöstö. Siten he voivat osaltaan edistää kuntoutuksen etenemistä ja jo opittujen taitojen ylläpitämistä. Kehitysvammaisen kuntoutus muodostuukin yleensä aina sekä lähiyhteisölle annettavasta ohjauksesta että yksilökohtaisesta kuntoutuksesta. (Seppälä 2008: 509.)

Kuntoutujalähtöisyyden toteutumisen kannalta on tärkeää, että kuntoutuspalvelujen avulla helpotetaan kuntoutujan kohtaamia vaikeuksia jokapäiväisessä elämässä. Usein vammat ja sairaudet vaikeuttavat arjen rutiineja ja toimintoja, minkä vuoksi kuntoutuksen tulisikin suuntautua arkielämän tilanteissa ilmenneisiin haasteisiin. Arjen tilanteet on tärkeää linkittää entistä vahvemmin kuntoutuspalveluihin, mikä edellyttää esimerkiksi kuntoutuksen perinteisten toimintaympäristöjen muokkaamista. Palvelut voitaisiin toteuttaa useammin esimerkiksi kuntoutujan kotona, päiväkodissa, koulussa tai muussa lähiympäristössä. Tällä tavoin voidaan löytää konkreettisia ja käytännönläheisiä keinoja arjen

haasteisiin, mikä puolestaan ehkäisee syrjäytymistä ja edistää sosiaalista osallisuutta. (Leplege ym. 2007: 1556–1558.)

Kuntoutus on pitkään perustunut asiantuntijakeskeiseen toimintamalliin. Sen lähtökohdiana on kerätä kuntoutujan tilanteesta mahdollisimman objektiivista tietoa, jonka pohjalta suoritettavat toimenpiteet suunnitellaan. Tiedot koostuvat esimerkiksi lääketieteellisistä tutkimustuloksista ja testeistä. Tätä tutkimuspohjaista tietoa pidetään kuntoutujan oma-kohtaisia näkemyksiä luotettavampana. Tästä johtuen ammattihenkilö on asiantuntija, joka päättää kuntoutusprosessin etenemistä koskevista toimenpiteistä. Kyseessä on yksipuolinen valtasuhde, joka perustuu eriarvoisuuteen ja lisää kuntoutujan riippuvuutta ammattihenkilöön. (Järvikoski & Härkäpää 2011: 157–158; Fyffe 2007: 50–51.)

Piiraisen & Kallanrannan (2008: 96) mukaan suomalainen kuntoutusjärjestelmä perustuu yhä pitkälti palvelujen ja niiden tarjonnan varaan, vaikka kuntoutuksen ja palvelujen suunnittelun lähtökohdiana tulisi ensisijaisesti olla kuntoutujan yksilölliset tarpeet. Jos kuntoutuksen keskiössä ovat vain toteutetut toimenpiteet ja arviointimenettelyt, kuntoutujan osallistumisen edellytykset eivät täyty. Kuntoutuksessa toteutettavat toimenpiteet perustellaan Leplegen ym. (2007: 1559) mukaan usein myös sillä, mikä on tarkoituksenmukaista kuntoutuksen ammattilaisen näkökulmasta, jolloin kuntoutujan näkemykset jäävät toisarvoisiksi. Tällöin kuntoutus kohdistuu lähinnä vain fyysisiin ominaisuuksiin ja perustarpeiden täyttämiseen. Lisäksi Mattuksen (2001: 16) mukaan vammaisten lasten vanhempien valinnanmahdollisuudet suomalaisessa palvelujärjestelmässä ovat rajalliset. Perheen toimintaan vaikuttavat olennaisesti esimerkiksi saadut tuet ja palvelut sekä tyytyväisyys niiden laatuun.

Järvikoski & Härkäpään (2006: 162) ja Määtän (1999: 100) mukaan on tärkeää huomioida, ettei kuntoutujalähtöinen toimintamalli kuitenkaan tarkoita asiantuntijatiedon ohittamista tai sen arvon väheksymistä. Usein ennen kuntoutusprosessin käynnistämistä on tarpeellista ja jopa välttämätöntä selvittää esimerkiksi jonkin ongelman lääketieteellinen perusta. Asiantuntijakeskeinen ja kuntoutujalähtöinen toimintamalli siis pikemminkin täydentävät toisiaan ja toteutuvat vain harvoin yksistään käytännön kuntoutustyössä.

2.4 Perhekeskeisyys käsitteenä ja toimintamallina

Lasten kuntoutuksessa perheellä on luonnollisesti keskeinen rooli. Lapset ovat riippuvaisia vanhemmistaan tai huoltajistaan, mikä edellyttää perhekeskeistä toimintatapaa ja koko perheen tilanteen huomioimista palveluja ja tukimuotoja määrittäessä. (Pietiläinen & Juusti 2000: 6; Gavidia-Payne 2007: 268.) Määtän (1999: 97) mukaan perhekeskeisen työn keskiössä onkin kokonaisvaltainen näkemys lapsen kehityksestä, perheen toiminnasta ja auttamisen mahdollisuuksista.

Perhekeskeisyys on käsitteenä vielä melko uusi, vaikka käytännön työssä sen toimintamuotoja on toteutettu jo pitkään. Perhekeskeisyys käsitteenä ja toimintamallina juontuu asiakaslähtöisyydestä. Perhekeskeisessä ajattelussa painotetaan perheen tarpeiden huomioimista kokonaisuudessaan. Perhekeskeisyys pohjautuu myös teorioihin, jotka korostavat lapsen kehityksen ja perheen toiminnan kokonaisvaltaista ymmärtämistä. Yksi keskeisimmistä on ekokulttuurinen teoria, jonka mukaan perheen arjen sujuminen, vanhempien hyvinvointi ja lapsen kehitys ovat kiinteässä yhteydessä toisiinsa. Perheen elämä puolestaan liittyy vahvasti lähiyhteisöön ja koko ympäröivään yhteiskuntaan. Yleiset kulttuuriset arvot sekä taloudelliset ja sosiaaliset seikat määrittävät osaltaan perheen elämää, mutta perhe luo myös omaa kulttuuriaan. Perhe ei siis pelkästään mukaudu ympäristöönsä, vaan luo itse jatkuvasti omaa sosiaalista ympäristöään. (Määttä 1999: 94; Rantala 2002: 20–21.)

Arjen toiminta- ja vuorovaikutustilanteet muodostavat perustan, jolle lapsen kehitys rakentuu. Perhekeskeisen toimintamallin keskeisimpänä tavoitteena on tukea perhettä arjen haasteissa ja kannustaa vanhempia osallistumaan lapsen kuntoutukseen, minkä vuoksi on otettava huomioon perheen arki kokonaisuudessaan. Palvelujen onkin tultava konkreettiseksi osaksi perheen arkea. (Määttä 1999: 94; Rantala 2002: 10.) Paltamaan ym. (2011: 36) mukaan perheen osallistuminen edistää etenkin kuntoutuksen sujuvuutta ja vaikuttavuutta. Rantalaihon (2006: 52) tutkimus osoitti myös, että erityistä tukea tarvitsevien perheiden vanhemmat saavat voimavaroja omasta toimijuudestaan.

Perhekeskeisessä ajattelussa tunnistetaan perheen keskeinen rooli lapsen elämässä ja vanhempien asiantuntijuus lapsen tarpeiden tunnistamisessa. Kuntoutuksen keskiössä ovat juuri nämä jokapäiväiset tarpeet, joihin kyetään vastaamaan entistä paremmin perheen

tuella. Tämä edellyttää tiivistä yhteistyötä vanhempien ja ammattilaisten välillä sekä vanhempien aktiivista osallistumista kuntoutuksen suunnitteluun ja päätöksentekoon. (Järvikoski ym. 2015: 106–107.) Määttä (1999: 99) kuvaileekin vanhempien asemaa perhekeskeisessä toiminnassa käsitteellä kumppanuus (partnership), jolla tarkoitetaan ammattihenkilöiden ja vanhempien välistä tasavertaisuutta. Kumppanuuden myötä vanhemmat muuttuvat passiivisista tuen saajista aktiivisiksi yhteistyön osapuoliksi. Järvikosken ym. (2015: 106–107) mukaan vanhempien ja ammattilaisten toimivalla ja vastavuoroisella yhteistyöllä voidaan vaikuttaa myönteisesti myös perheen toimintaan kokonaisuutena. Vanhemmat, joilla on erityistä tukea tarvitsevia lapsia, kokevat usein keskimääräistä enemmän stressiä vanhemmuudestaan. Perhekeskeisten toimintamallien avulla voidaan tukea perheen voimavaroja ja vanhempien rooleja kasvattajina. Vanhempien hyvinvointi ja perheen voimavarojen lisääntyminen puolestaan edesauttavat lapsen fyysisen ja psykososiaalisen toimintakyvyn kehittymistä.

Myös Leplege ym. (2007: 1557) painottavat kuntoutujan lähiympäristön, etenkin perheen, huomioimista kuntoutusprosessissa. Kuntoutuksen onnistumisen kannalta on tärkeää ymmärtää yksilön ja ympäristön, kuten perheen, välisiä suhteita. Paananen (2011: 196–197) korostaa tutustumista kunkin perheen yksilölliseen perhekulttuuriin, jolla tarkoitetaan erilaisten käsitysten ja uskomusten muodostamaa kokonaisuutta. Käsite pohjautuu ekokulttuuriseen teoriaan. Perhekulttuuri määrittää pitkälti perheen halukkuuden ja valmiuden muuttaa arkirutiinejaan osana lapsen kehityksen tukemista. Sen tunteminen auttaa ammattihenkilöitä ymmärtämään vanhempien ajattelu- ja toimintatapoja erilaisissa tilanteissa. Vanhempien näkemykset lapsen ja perheen parhaasta ovat yhteistyön kannalta aina tärkeitä, vaikka ammattilaiset eivät niitä hyväksyisikään. Kuntoutuksen tavoitteena onkin oikeanlaisten toimintatapojen löytäminen ja ylläpitäminen kunkin perheen edellyttämällä tavalla, mikä edesauttaa sekä lapsen hyvinvointia että vanhempien jaksamista. Vammaisen lapsen kuntoutuksessa on huomioitava koko perheen tarpeet, jotta asetetut tavoitteet on mahdollista saavuttaa. Tämän vuoksi vanhemmat on tärkeää ottaa tiiviiksi osaksi kuntoutusprosessia jo sen suunnitteluvaiheessa.

Myös Määttän (1999: 97–101) mukaan perhekeskeinen työ perustuu ajatukseen, että lapsen kasvua ja oppimista voi ymmärtää vain tuntemalla lapsen erilaiset kasvu ympäristöt. Tämä edellyttää tiivistä yhteistyötä vanhempien kanssa koko kuntoutusprosessin ajan. On tärkeää ymmärtää, että vanhemmilla ja ammattihenkilöillä on molemmilla olennaista tietoa lapsen kuntoutuksen kannalta. Vanhemmat luonnollisesti tuntevat lapsensa ja hänen

elinympäristönsä parhaiten, kun taas ammattilaisilla on erityisosaamista vammaisen lapsen vanhemmuuden tueksi. Yhteistyön tulee perustua kumppanuudelle, jossa keskeisinä tekijöinä ovat molemminpuolinen kunnioitus ja perheen vahvuuksien tukeminen. Mattuksen (2001: 16) mukaan jokaisen perheen yksilöllisiä vahvuuksia korostamalla voidaan saavuttaa paremmat mahdollisuudet helpottaa perheen elämää kuin heikkouksia korjaamalla.

Perhekeskeisessä toimintamallissa korostetaan vanhempien osallisuutta, mutta käsitykset lapsen roolista ovat olleet kiistanalaisempia. Näkemykset eroavat siinä, pitäisikö lasta kannustaa osallistumaan kuntoutuksen suunnitteluun ja päätöksentekoon, vai pitäisikö lasta suojella raskaalta tiedolta ja vaikeilta päätöksiltä. Useissa tutkimuksissa on kuitenkin havaittu, että lapsen omien näkemysten kuuleminen on tärkeää. (Järvikoski ym. 2015: 107.) Autti-Rämön (2008: 481–483) mukaan kuntoutukselle asetettujen tavoitteiden saavuttaminen ei ole mahdollista, jos ne eivät ole myös lapselle itselleen tärkeitä. Tämän vuoksi on tärkeää kuulla lasta ja tutustua hänen ajatusmaailmaansa. Kuntoutuksella voidaan saada aikaan myönteisiä vaikutuksia vain silloin, kun lapsi on itse asettanut itselleen tavoitteita, jotka hän haluaa saavuttaa.

Perhekeskeisyyden kulmakiviä ovat myös erilaisuuden ja erilaisten perherakenteiden hyväksyminen sekä perheen itsemääräämisoikeuden ja päätöksenteon kunnioittaminen. Perheen vaikutusmahdollisuuksien lisääminen edellyttää ammattihenkilöiden perinteisten roolien uudelleen määrittelyä. Tarvittaessa on myös kehitettävä uudenlaisia käytäntöjä, jotka edistävät vuorovaikutteista kumppanuutta. Perheen ja ammattilaisten välinen tiivis yhteistyö onkin tie perhekeskeisiin palveluihin ja onnistuneeseen palvelukokonaisuuteen. (Pietiläinen & Juusti 2000: 6.)

Määtä (1999: 97) ja Gavidia-Paynen (2007: 269) mukaan edellä kuvatut perhekeskeiset toimintamuodot eivät kuitenkaan ole vielä täysin juurtuneet käytäntöön, sillä kuntoutusjärjestelmä perustuu yhä pitkälti lääketieteellisiin diagnooseihin ja ammattihenkilöiden asiantuntijuuteen. Mattus (2001: 17) kritisoikin, että yksilön hoitoa korostavien lääketieteellisten mallien soveltamisen vuoksi lasten kuntoutus sulkee sekä kasvatuksen että perheen ulkopuolelleen. Rantalan (2002: 177–179) tutkimuksessa ammattihenkilöt näkivät resurssien puutteen, kuten henkilökunnan vähäisyyden ja kiireen, suurimpana esteenä perhekeskeisen työn toteuttamiselle. Muita esteitä olivat esimerkiksi lapsiperhetyöhön

liittyvän koulutuksen vähäisyys ja ammattihenkilöiden tottumattomuus monialaiseen yhteistyöhön muiden työntekijäryhmien ja perheiden kanssa. Myös lainsäädännön hajautuneisuus tuo omat haasteensa perhekeskeisen työn toteuttamiselle. Eri ammattiryhmiä ohjaavat erilliset säädökset, minkä vuoksi monitahoinen yhteistyö on vaikeasti toteutettavissa. (Rantala 2002: 11; Halme ym. 2014: 19.)

3 Kehitysvammaisten kuntoutuspalvelut

3.1 Palvelujen lakisääteisyys

Kehitysvammaisten palvelujen piiriin kuuluu sekä yleisiä että erityisiä palveluja, joiden sisällön määrittää lainsäädäntö. Yleisiä ovat terveydenhuollon palvelut, sosiaalipalvelut sekä sosiaaliturva. Yleisen terveydenhuollon palvelut on tarkoitettu kaikille kansalaisille, jos heidän vammansa tai muut syyt eivät estä niiden käyttämistä. Erikoissairaanhoidon pääsee vain lääkärin läheteellä. Julkista perusterveydenhuoltoa ja erikoissairaanhoidoa täydentää yksityinen sektori, johon lukeutuvat esimerkiksi lääkärikeskukset, yksityissairaalat ja kuntoutuskeskukset. Yksityisten palvelujen käyttäjien oman rahoituksen ohella osan kustannuksista korvaa Kansaneläkelaitos ja vakuutuslaitokset. Erityisen suuri rooli kehitysvammaisuuden kannalta on äitiysneuvoloilla, sillä suurin osa kehitysvammaisuutta aiheuttavista syistä ajoittuu syntymää edeltävään aikaan. Lastenneuvolatyössä puolestaan tuetaan lapsen mahdollisuuksia hyvän terveyden saavuttamiseen, ylläpitämiseen ja vahvistamiseen sekä tarvittaessa ohjataan lapsi jatkotutkimuksiin. (Kaski ym. 2012: 265, 281)

Uusi sosiaalihuoltolaki astui voimaan vuonna 2015. Se on yleislaki, joka määrittää sosiaalipalvelujen järjestämistavan ja niiden sisällön. Sosiaalipalvelujen ja myös erityishuollon palvelujen järjestämisestä vastaavat kunnat. Lain tarkoituksena on muun muassa vähentää eriarvoisuutta, lisätä osallisuutta, taata tarpeenmukaiset ja laadukkaat sosiaalipalvelut, edistää asiakaskeisyyttä ja asiakkaan oikeutta hyvään palveluun sekä parantaa yhteistyötä eri toimijoiden välillä. Sosiaalipalveluilla tarkoitetaan kunnallisia sosiaalipalveluja ja niihin kuuluvia tukipalveluja. Laki kattaa myös muut toimet, joilla ammattihenkilöt edistävät yksilön, perheen ja yhteisön toimintakykyä, sosiaalista hyvinvointia ja osallisuutta. Palvelujen lähtökohtana on asiakkaan etu. Sen toteutumiseksi sosiaalihuollon käytännöissä on turvattava asiakkaan ja hänen läheistensä hyvinvointi, oikea-aikainen ja riittävä tuki, mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa omiin asioihin sekä luottamuksellinen ja yhteistyölle perustuva asiakassuhde. Toiminnassa on huomioitava etenkin erityistä tukea tarvitsevien asiakkaiden edun toteutuminen. Myös lasta koskevissa sosiaalihuollon toimissa on ensisijaisesti huomioitava lapsen etu. (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014.)

Sosiaalipalveluihin sisältyy myös sosiaalihuoltolain (1301/2014) mukainen sosiaalinen kuntoutus. Sillä tarkoitetaan sosiaalityöllä ja -ohjauksella annettavaa tukea, jonka tarkoituksena on vahvistaa sosiaalista toimintakykyä, ehkäistä syrjäytymistä ja edistää osallisuutta. Sosiaaliseen kuntoutukseen kuuluu sosiaalisen toimintakyvyn ja kuntoutustarpeen selvittäminen, kuntoutusneuvonta ja -ohjaus sekä tarvittaessa kuntoutuspalvelujen yhteensovittaminen. Siihen sisältyy myös valmennus arjen toiminnoista suoriutumiseen ja elämänhallintaan, ryhmätoiminta ja tuki vuorovaikutustilanteisiin sekä muut sosiaalista kuntoutumista tukevat toimenpiteet. Sosiaalisen kuntoutuksen suunnittelu ja toteutus kuuluvat kuntien vastuulle. Sen toteuttaminen edellyttää yhteistyötä useiden eri tahojen, kuten esimerkiksi terveydenhuollon ja opetustoimen, kanssa. Myös kolmannen sektorin toimijoilla on keskeinen rooli sosiaalisen kuntoutuksen tuottamisessa. (Kuntoutusportti 2016.)

Vammaispalvelulaki, eli laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista, kuuluu sosiaalihuollon erillislainsäädäntöön. Vammaispalvelulain tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön asemaa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja. Lain mukaan vammaisella tarkoitetaan henkilöä, jolla vamman tai sairauden vuoksi on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavallisista elämän toiminnoista. Vammaiselle henkilölle voidaan antaa esimerkiksi kuntoutusohjausta ja sopeutumisvalmennusta sekä muita tarvittavia palveluja. Palveluja voidaan antaa myös vammaisen läheiselle tai hänestä huolehtivalle. Lisäksi vammaispalvelulaki velvoittaa laatimaan palvelusuunnitelman vammaisen henkilön tarvitsemien palvelujen ja tukitoimien selvittämiseksi. Palveluja järjestettäessä on otettava huomioon asiakkaan yksilölliset tarpeet. (Vammaispalvelulaki 380/1987.)

Kehitysvammaisten erityispalveluista on säädetty kehitysvammalaissa, eli laissa kehitysvammaisten erityishuollosta. Se kuuluu sosiaalihuollon erillislainsäädäntöön vammaispalvelulain tapaan. Kehitysvammalaissa säädetään erityishuollon antamisesta henkilölle, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluja. Erityishuollon tarkoituksena on edistää päivittäisistä toiminnoista suoriutumista, yhteiskuntaan sopeutumista ja toimeentuloa sekä turvata tarvittava hoito ja huolenpito. Erityishuoltoon sisältyviä palveluja ovat esimerkiksi erilaiset tutkimukset, terveydenhuolto, kuntoutus, ohjaus ja neuvonta, apuvälinepalvelut sekä asumisen järjestäminen. (Kehitysvammalaki 519/1977.)

Kuntien velvollisuutena on järjestää lääkinnälliseen kuntoutukseen sisältyvät palvelut osana sairaanhoitoa. Kuntoutuksen tulee muodostaa toimiva kokonaisuus yhdessä tarpeenmukaisen hoidon kanssa. Lääkinnällisen kuntoutuksen tavoitteena on parantaa ja ylläpitää kuntoutujan fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä. Sen tarkoituksena on myös edistää ja tukea elämäntilanteen hallintaa ja itsenäistä suoriutumista päivittäisissä toimissa. Lääkinnällisen kuntoutuksen palveluihin sisältyvät:

1. kuntoutusneuvonta ja -ohjaus,
2. kuntoutustarvetta ja -mahdollisuuksia selvittävät toimenpiteet, kuten esimerkiksi työkokeilu ja toimintakyvyn arviointi,
3. toimintakykyä kehittävät terapiat ja toimenpiteet, kuten fysio-, toiminta- ja puhe-terapia,
4. apuvälinepalvelut,
5. sopeutumisvalmennus, johon kuuluu kuntoutujan ja hänen omaistensa ohjaus sairastumisen tai vammautumisen jälkeen,
6. kuntoutusjaksot laitos- tai avohoidossa,
7. kuntoutusohjaus, johon kuuluu kuntoutujan ja hänen lähiyhteisönsä tukeminen ja ohjaus sekä palveluista tiedottaminen. (Terveystieteiden tutkimuskeskuslaki 1326/2010.)

Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus uudistaa parhaillaan vammaisia koskevaa lainsäädäntöä, mikä vaikuttaa olennaisesti myös kehitysvammaisten palveluihin. Tarkoituksena on sovittaa yhteen vammaispalvelu- ja kehitysvammalait uudeksi vammaispalveluja koskevaksi erityislaiksi, joka täydentää sosiaalihuoltolakia. Uudistuksen tavoitteena on parantaa vammaisten henkilöiden osallisuutta ja yhdenvertaisuutta sekä säilyttää nykyiset perusoikeuksia turvaavat oikeudet, kuten esimerkiksi oikeus palveluasumiseen, henkilökohtaiseen apuun ja liikkumista tukeviin palveluihin. (STM 2016c; THL 2016.) Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen asettaman työryhmän ehdotuksen mukaan palvelujen saannin perustana olisi nykyisen diagnoosin tai vamman syntyvän sijaan yksilöllinen arvio siitä, miten vamma rajoittaa toimintakykyä. Lisäksi ehdotuksessa korostetaan vammaisen omaa asiantuntijuutta sekä vammaisen ja viranomaisen välisen yhteistyön tärkeyttä. (STM 2015.) Lain valmistelu on aloitettu keväällä 2016, ja sen on tarkoitus tulla voimaan vuonna 2019 (STM 2016c).

3.2 Kelan vaikeavammaisten lääkinällinen kuntoutus

Kansaneläkelaitoksella on vuodesta 1991 lähtien ollut lakisääteinen vastuu järjestää ne vaikeavammaiselle henkilölle tarkoitettut pitkäaikaiset ja vaativat kuntoutusjaksot, jotka eivät liity suoraan sairaanhoitoon ja jotka ovat tarpeen kuntoutujan työ- tai toimintakyvyn säilyttämiseksi tai parantamiseksi. (Järvikoski ym. 2009: 13.) Asetuksessa kansaneläkelaitoksen järjestämästä kuntoutuksesta määritellään muun muassa Kelan vaikeavammaisten lääkinällisen ja vajaakuntoisen ammatillisen kuntoutuksen pääperiaatteet, vaikeavammaisten apuvälineet ja toiminnan järjestämistavat. (Asetus kansaneläkelaitoksen järjestämästä kuntoutuksesta 1161/1991.)

Kela järjestää alle 65-vuotiaille vaikeavammaisille lääkinällistä kuntoutusta ja korvaa kuntoutuksesta aiheutuneita kustannuksia. Lääkinällisen kuntoutuksen tavoitteena on auttaa kuntoutujaa selviytymään arkielämän toimista paremmin sairaudestaan tai vammastaan huolimatta. Vaikeavammaisella tarkoitetaan henkilöä, jolle aiheutuu sairaudesta, viasta tai vammasta lääketieteellistä ja toiminnallista haittaa, jonka vuoksi tarvitaan vähintään vuoden kestävää kuntoutusta. Lisäksi haitan tulee olla niin suuri, että henkilöllä on sen vuoksi huomattavia vaikeuksia selviytyä arkipäiväisistä toimistaan kotona, koulussa ja muissa elämäntilanteissa julkisen laitoshoidon ulkopuolella. Tämän ohella vaikeavammaisuuden kriteerinä on hoito- tai vammaistuen saanti. Kela voi tuottaa kuntoutuspalvelut itse tai hankkia ne muilta palvelun tuottajilta. (Asetus kansaneläkelaitoksen järjestämästä kuntoutuksesta 1161/1991; Kansaneläkelaitos 2013b; Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 566/2005.)

Vaikeavammaisen lääkinällinen kuntoutus voidaan järjestää kuntoutuslaitoksessa tai avoterapiana. Siihen kuuluu myös kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseja. (Kansaneläkelaitos 2013b.) Kela järjestää toimintakyvyn turvaamiseksi tai parantamiseksi yksilöllisiä kuntoutusjaksoja kuntoutuslaitoksessa. Tavallisesti ne täydentävät avoterapiaa. Kuntoutusjakson saanti ei kuitenkaan edellytä avoterapian saantia. Kuntoutusjakson sisältö suunnitellaan yhdessä moniammatillisen työryhmän kanssa vastaamaan kuntoutujan yksilöllisiin tarpeisiin. Jakson myöntämisen edellytyksenä on, että kuntoutus on tarpeellista työ- tai toimintakyvyn kannalta. Yksilöllisen kuntoutusjakson tulee aina perustua sen hetkiseen kuntoutustarpeeseen. Jaksot kestävät vähintään 18 arkipäivää ja voidaan toteuttaa tarpeen mukaan yhtenä pitkänä jaksone tai jakaa lyhyempiin osiin. (Kansaneläkelaitos 2012a.)

Avokuntoutukseen kuuluvat erilaiset yksilöllisesti suunnitellut terapiat, joita ovat esimerkiksi fysio-, toiminta-, puhe-, psyko- ja musiikkiterapia sekä päiväkuntoutus ja neuropsykologinen kuntoutus. Terapia myönnetään tavallisesti vuodeksi ja joissakin tapauksissa enintään kolmeksi vuodeksi kerrallaan. Terapia voi olla sekä yksilö- että ryhmäterapiaa. Lisäksi vaikeavammaisen lapsen tai nuoren terapiassa voidaan tarvita myös omaisen tai muun läheisen ohjauskäyntejä. (Kansaneläkelaitos 2012a.) Vuonna 2012 Kelan vaikeavammaisten lääkinnällistä kuntoutusta saaneita oli 22 124, joista alle 15-vuotiaita oli 9551. Yleisimpiä kuntoutusmuotoja olivat fysio-, puhe- ja toimintaterapia. Lääkinnällisen kuntoutuksen kokonaiskustannukset olivat lähes 150 miljoonaa euroa. (Kansaneläkelaitos 2012b.)

Vaikeavammaisten laitos- ja avomuotoinen kuntoutus perustuu standardeihin, jotka asettavat vaatimuksia kuntoutusprosessille, sen etenemiselle ja laadulle. Standardien tarkoituksena on taata kuntoutujille oikea-aikainen ja hyvätasoinen kuntoutus sekä siten edistää kuntoutujan oikeuksien toteutumista. (Järvikoski ym. 2009: 15–16; Kaski ym. 2012: 229.) Kuntoutusprosessin laadulla tarkoitetaan kokonaisuutta, joka kattaa muun muassa palvelulinjan standardinmukaisuuden, riittävän ja ammattitaitoisen henkilöstön, asianmukaiset ja turvalliset toimintatilat laitteineen sekä palveluntuottajan kokemuksen kuntoutuksesta. Standardit muodostuvat yleisestä osasta, joka koskee kaikkia palvelulinjoja, ja palvelulinjakohtaisista osista, jotka täydentävät yleisiä ehtoja. Standardien kaikkia palvelulinjoja koskevassa osassa määritellään esimerkiksi yleiset toimintaperiaatteet, kuntoutujan oikeudet ja velvollisuudet, kuntoutuksen toteuttaminen ja Kelan tehtävät. Palvelulinjakohittaiset laatuvaatimukset koskevat puolestaan kuntoutusmuodon toteuttamista, sisältöä ja henkilöstöä. (Kansaneläkelaitos 2016: 3–4.)

Asetus kansaneläkelaitoksen järjestämästä kuntoutuksesta (1161/1991) velvoittaa hoidosta vastaavan yksikön laatimaan kirjallisen kuntoutussuunnitelman. Suunnitelma laaditaan julkisessa terveydenhuollossa ja siihen osallistuvat kuntoutujan itsensä lisäksi lääkäri, terveydenhuollon työryhmä, terapeutti ja tarvittaessa omainen tai muu läheinen henkilö. Suunnitelma tehdään enintään kolmeksi vuodeksi kerrallaan, mutta sitä voidaan tarvittaessa tarkistaa. Suunnitelmasta tulee ilmetä kuntoutujan toimintakyky ja siihen käytetyt arviointimenetelmät, sairautta koskevat tiedot, elämäntilanne, sairauden aiheuttama toiminnallinen ja lääketieteellinen haitta, kuntoutuksen tavoitteet, yhdyshenkilöt, hoitovastuu ja suositellut kuntoutustoimenpiteet. Lisäksi suunnitelmaan merkitään aiemmin

saatu kuntoutus ja sen tulokset, sen laatijoiden yhteystiedot sekä tarvittaessa perustelut omaisen tai läheisen osallistumisesta kuntoutukseen. Suunnitelmaa laadittaessa tärkeää on etenkin arjen toiminnoissa ilmenevien vaikeuksien huomiointi. Lasten kuntoutussuunnitelmassa on olennaista arvioida, miten lapsi suoriutuu arkisista toimista suhteutettuna ikätovereiden kehitykseen. Kuntoutussuunnitelma on luonteeltaan suositus, jonka perusteella Kela tekee kuntoutuspäätöksen hyödyntäen myös muita käytössään olevia tietoja. (Kansaneläkelaitos 2013a.)

Kuntoutuksen palvelujärjestelmä on pirstaleinen ja useimmiten tukitoimien järjestäminen vaatiikin yhteistyötä usean eri tahon kanssa. Tämä jo sinällään voi verottaa huomattavasti perheen voimavaroja. Hyvin rakennetun suunnitelman avulla palvelut voidaan kohdentaa vastaamaan kunkin perheen yksilöllisiä tarpeita, jolloin palvelujen järjestelyyn käytettävä aika jää mahdollisimman pieneksi. Suunnitelma ei palvele vain perhettä, vaan se hyödyttää myös palvelun järjestämisestä vastaavaa tahoa. Suunnitelma auttaa eri ammattilaisten työtä ja edistää asiakaslähtöistä työskentelytapaa. Myös resurssit saadaan kohdennettua oikein, kun palvelujen avulla kyetään vastaamaan entistä paremmin perheiden tarpeisiin. Palvelusuunnitelmat auttavat järjestäjätahoa myös esimerkiksi talouden arvioinnissa ja palvelujen kehittämisessä. Kehitysvammaliitto on julkaissut vuonna 2014 Hyvän elämän palapeli -työkirjan, jonka tarkoituksena on tarjota tukea vammaisten lasten perheille ja heidän kanssaan työskenteleville ammattilaisille palvelusuunnitelman laatimiseen. (Kehitysvammaliitto 2014; 3–19.)

Muutokset lakiin Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista astuivat voimaan vuoden 2016 alussa. Lakimuutoksen myötä nimi vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus vaihtui vaativaksi lääkinnälliseksi kuntoutukseksi. Yksi keskeisimmistä muutoksista oli se, ettei kuntoutujan vammais- tai hoitotuen saanti ole enää edellytys Kelan järjestämän vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen myöntämiselle. Viitekehyksenä toimii WHO:n toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus ICF, jonka avulla toimintakykyä voidaan tarkastella aiempaa kokonaisvaltaisemmin. Kuntoutuksen sisällössä korostetaan entistä enemmän myös kuntoutujan yksilöllisiin tarpeisiin pohjautuvaa suunnittelua, kuntoutujan ja hänen lähipiirinsä aktiivista roolia sekä monipuolista yhteistyötä eri tahojen, kuten päiväkodin ja koulun, kanssa. Lääkinnällistä kuntoutusta ei järjestetä enää vain lääketieteellisin ja hoidollisin tavoittein, vaan kuntoutuksella tuetaan arjen toiminnoista suoriutumista ja osallisuutta. (Kansaneläkelaitos

2016a; Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista annetun lain muuttamisesta 145/2015.)

4 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Tutkielmani tarkoituksena on selvittää, miten Kelan vaikeavammaisten lääkinnällinen avokuntoutus on toteutunut kehitysvammaisten lasten ja heidän perheidensä kokemusten mukaan. Käsitelen kuntoutuksen merkitystä sekä lapsen että perheen kannalta. Tarkastelen, mikä kuntoutuksessa on arvioitu hyödylliseksi ja miten kuntoutuksen eri osa-alueet ovat toteutuneet. Selvitän myös, millaisia vaikutuksia kuntoutuksella oli ja mitkä tekijät selittävät koettuja kuntoutuksen myönteisiä vaikutuksia. Lisäksi vertailen, onko eri ikäryhmien sekä tyttöjen ja poikien välillä havaittavissa eroja kuntoutuksen hyödyllisyyden, sen eri osa-alueiden toteutumisen ja koettujen vaikutusten kannalta.

Tutkimuskysymykseni ovat:

1. Mikä avokuntoutuksessa on hyödyllistä ja miten kuntoutuksen eri osa-alueet toteutuvat?
2. Minkälainen vaikutus kuntoutuksella on lapselle ja perheelle?
3. Mitkä tekijät selittävät kuntoutuksen koettuja myönteisiä vaikutuksia?

5 Tutkimuksen toteutus

5.1 Aineisto ja menetelmä

Tutkielmassani käytin kvantitatiivista tutkimusotetta. Kvantitatiivisesta tutkimuksesta voidaan puhua myös tilastollisena tutkimuksena, jonka avulla selvitetään lukumääriin ja prosenttiosuuksiin liittyviä seikkoja. Kvantitatiivisen tutkimuksen keinoin voidaan myös tarkastella eri asioiden välisiä riippuvuuksia tai tutkittavassa ilmiössä tapahtuneita muutoksia. Asioita kuvataan numeromuodossa olevien suureiden avulla ja tuloksia voidaan havainnollistaa esimerkiksi taulukoiden ja kuvioiden kautta. Pyrkimyksenä on yleistää saatuja tuloksia tutkimuksen otosta laajempaan joukkoon tilastollisen päättelyn avulla. Tämän vuoksi otoksen tulee olla riittävän suuri ja tutkittavaa joukkoa edustava. Aineistoa kerätessä käytetään tavallisimmin standardoituja tutkimuslomakkeita, joissa vastausvaihtoehdot on määritetty etukäteen. Tarvittavat tiedot voidaan kerätä joko itse tai ne voidaan vaihtoehtoisesti hankkia myös muiden keräämistä tilastoista, rekistereistä tai tietokannoista. (Heikkilä, 2004: 16–18.)

Tutkielmani aineistona käytin Lapin yliopiston ja Kuntoutussäätiön ”Vaikeavammaiset kuntoutujat Kelan palveluissa” -tutkimuksessa kerättyä materiaalia kehitysvammaisten lasten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Kyseinen tutkimus toteutettiin osana Vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishanketta (VAKE), jonka Kela käynnisti vuoden 2006 lopulla. Aineistoni perustana on lomakekysely, joka tehtiin Kelan vaikeavammaisten kuntoutukseen osallistuneiden lasten vanhemmille. Kyselyn otos poimittiin Kelan vaikeavammaisten kuntoutuksen rekisteristä osittettua otantaa käyttäen. Perusjoukkoon kuuluivat vuonna 2005 myönteisen kuntoutuspäätöksen saaneet lapset, jotka saivat korotettua tai erityishoitotukea ja olivat vuoden 2005 lopussa enintään 12-vuotiaita. Otokseen poimittiin yhteensä 1046 lasta, ja vastauksia saatiin 496. Vanhempien ilmoituksen mukaan kehitysvammaisia lapsia oli perusjoukosta 42 prosenttia. (Notko ym., 2009: 219–221.)

Tutkimuksessani tarkastelen vastauksia ainoastaan avokuntoutukseen osallistuneiden kehitysvammaisten lasten osalta. Aineistossani lapsia oli 119. Poikia oli selvästi enemmän (60 prosenttia) kuin tyttöjä. Käyttöön saamassani aineistossa lapset oli valmiiksi jaoteltu kahteen ikäryhmään: alle kouluikäisiin (0–6-vuotiaat) ja kouluikäisiin (7–12-vuotiaat).

Alle kouluikäisiä oli selvästi vähemmän (39 prosenttia) kuin kouluikäisiä (61 prosenttia). (Taulukko 2.)

Taulukko 2. Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot

	Tyttö		Poika		Yhteensä	
	lkm	%	lkm	%	lkm	%
0–6-vuotias	17	35	30	42	47	39
7–12-vuotias	31	65	41	58	72	61
Yhteensä	48	100	71	100	119	100

Tutkimustulosten kannalta on olennaista huomioida, että valtaosassa (92 prosenttia) perheistä kyselylomakkeeseen oli vastannut toinen tai molemmat vanhemmista tai huoltajista. Vain kaksi prosenttia vastaajista valitsi vastausvaihtoehdon ”vanhemmat yhdessä lapsen kanssa”, ja viisi prosenttia valitsi vaihtoehdon ”toinen vanhemmista tai huoltajista yhdessä lapsen kanssa”. Tämä johtuu varmasti osaltaan lasten nuoresta iästä ja myös vanhempien laadusta. Vastaukset ovat siis suurelta osin vanhempien arvioita lastensa kuntoutuksesta, vaikka kyselylomakkeessa olisikin erikseen kysytty lasten näkökulmaa. (Taulukko 3.)

Taulukko 3. Kyselylomakkeeseen vastaamistapa iän ja sukupuolen mukaan

	0–6- vuotiaat		7–12- vuotiaat		tyttö		poika		yhteensä	
	Lkm	%	Lkm	%	Lkm	%	Lkm	%	Lkm	%
vanhemmat yhdessä lapsen kanssa	0	0	2	3	0	0	2	3	2	2
toinen vanhemmista tai huoltajista yhdessä lapsen kanssa	2	4	4	6	3	6	3	4	6	5
toinen tai molemmat vanhemmista tai huoltajista	45	96	65	90	45	94	65	92	110	92
lomakkeeseen on vastattu muulla tavoin	0	0	1	1	0	0	1	1	1	1
yhteensä	47	100	72	100	48	100	71	100	119	100

Valitsin VAKE-hankkeen kyselylomakkeesta tutkimuskysymyksiäni vastaavat osiot muuttujiksi. Aineistoni analysoinnissa käytin SPSS (Statistical Package for Social Sciences)- ohjelmistoa, joka mahdollistaa erilaisten asioiden tilastomuotoisen tarkastelun. Laadin muuttujista ensin suoria jakaumia ja keskiarvoja. Tämän jälkeen muodostin kyselylomakkeen osioita vastaavista muuttujista ja myös ikäryhmä- ja sukupuolimuuttujista ristiintaulukoita. Tilastollisten merkitsevyyksien arvioinnissa käytin khiin neliö -testiä, jossa p-arvo kertoo sattuman todennäköisyyden. Mitä lähempänä p-arvo on nollaa, sitä todennäköisemmin tulos voidaan yleistää tutkimuksen otantaa suurempaan joukkoon. Tutkielmassani asetin raja-arvoksi 0,05, jota pienemmät arvot tulkitsin tilastollisesti merkitseviksi.

Kuntoutuksen myönteisten vaikutusten taustalla olevien tekijöiden selvittämisessä hyödynsin faktorianalyysiä ja ristiintaulukointia. Logistisen regressioanalyysin käyttö ei ollut mahdollista, sillä aineiston muuttujissa ei esiintynyt riittävästi vaihtelua. Suoritin kyselylomakkeen kysymyksen 29 ”onko kuntoutuksella ollut lapsellenne myönteisiä vaikutuksia?” ja kysymyksen 30 ”onko kuntoutuksella ollut perheellenne myönteisiä vaikutuksia?” muuttujilla faktorianalyysin. Faktorianalyysi tuotti molemmista kysymyksistä yhdet

faktorit (liite 1. ja liite 2.). Muodostin faktoreista summamuuttujat, jotka kuvastavat kuntoutuksen kokonaisvaltaisia myönteisiä vaikutuksia lapselle ja perheelle. Kuntoutuksen vaikutukset lapselle -summamuuttuja muodostui seuraavista muuttujista: itsenäistymiskehitys, omatoimisuus ja aloitekyky, päivittäisten toimintojen sujuminen, fyysinen hyvinvointi ja suoriutuminen, psyykinen terveys ja hyvinvointi, kommunikaatiotaidot, vuorovaikutustaidot ja päivähoidossa tai koulussa pärjääminen. Kuntoutuksen vaikutukset perheelle -summamuuttuja muodostui seuraavista muuttujista: perheen sisäinen vuorovaikutus ja kiintymyssuhteet, perheen voimavarojen ja vahvuuksien löytyminen, lapsen vamman tai sairauden merkityksen parempi ymmärtäminen perheen kokonaisuuden kannalta, kuntoutusta saaneen lapsen hoito, kasvatus ja kotikuntoutus, arjen sujuminen kotona ja kodin olosuhteissa sekä yhteistyö päivähoidon tai koulun kanssa.

Summamuuttujien luotettavuuden mittaamiseen käytin Cronbachin alfa -kerrointa. Kysymyksen 29 muuttujien Cronbachin alfa -kerroin oli 0,814, ja kysymyksen 30 muuttujien Cronbachin alfa -kerroin oli 0,836. Molemmissa tapauksissa kerroin oli tarpeeksi korkea muuttujien yhdistämiseksi. Kysymysten 29 ja 30 osiot, joista uudet muuttujat on muodostettu, ilmenevät taulukosta 4. Jaoin summamuuttujat kahteen luokkaan. Luokkaan 0 ”ei vaikutusta” sisältyivät arvot 0–1,51 ja luokkaan 1 ”on vaikutusta” arvot 1,52–2.

Luokittelin samalla tavalla myös muut analyysissä käytettävät muuttujat kaksi- ja kolme-luokkaisiksi. Poikkeuksena oli kysymys 17, joka oli valmiiksi kaksiluokkainen. Muuttujat 19, 20 ja 21 luokittelin kaksiluokkaisiksi siten, että 0 = huonosti/haluttomasti ja 1 = hyvin/mielellään. Muuttujan 42 luokittelin kolmeluokkaiseksi siten, että luokka 1 = vaikea haittaavuus, luokka 2 = melko haittaava ja luokka 3 = lievä haittaavuus. Tämän jälkeen tarkastelin ristiintaulukoiden avulla, oliko kuntoutuksen vastuuhenkilöllä, kuntoutuksen vastaamisella perheen tarpeisiin ja toiveisiin, lapsen halukkuudella osallistua kuntoutukseen tai lapsen vamman haittaavuudella yhteyttä koettuihin myönteisiin vaikutuksiin lapsen ja perheen kannalta.

Taulukko 4. Tutkimuskysymyksiä vastaavat kyselylomakkeen osiot

Tutkimuskysymys	Kyselylomake
<p>1. Minkälainen vaikutus kuntoutuksella on lapsen ja perheen kannalta?</p>	<p>Kysymys 29: Onko vuosina 2005–2006 toteutuneella vaikeavammaisten kuntoutuksella ollut lapsellenne myönteisiä vaikutuksia seuraavissa asioissa?</p> <ul style="list-style-type: none"> - itsenäistymiskehitys, päivittäiset toiminnot, fyysinen/psyykinen hyvinvointi, vuorovaikutus-/kommunikaatiotaidot, päivähoidossa/koulussa pärjääminen - vastausvaihtoehdot: ei muutoksen tarvetta/ei koske lastamme, ei erityistä vaikutusta, jonkin verran vaikutusta, paljon vaikutusta <p>Kysymys 30: Onko vuosina 2005–2006 toteutuneella vaikeavammaisten kuntoutuksella ollut perheellenne (vanhemmat, kuntoutuksessa olleen lapsen sisarukset) myönteisiä vaikutuksia seuraavissa asioissa?</p> <ul style="list-style-type: none"> -perheen sisäinen vuorovaikutus/kiintymyssuhteet, voimavarojen/vahvuuksien löytyminen, lapsen vamman/sairauden merkityksen parempi ymmärtäminen, kuntoutusta saaneen lapsen hoito, kasvatusta ja kotikuntoutusta, arjen sujuminen kotona/kodin olosuhteissa, yhteistyö päivähoiton/koulun kanssa - vastausvaihtoehdot: ei muutoksen tarvetta/ei koske lastamme, ei erityistä vaikutusta, jonkin verran vaikutusta, paljon vaikutusta
<p>2. Mikä avokuntoutuksessa on hyödyllistä?</p>	<p>Kysymys 25: Kuinka hyödyllisiksi lapsenne kuntoutumisen kannalta olette kokeneet seuraavat avokuntoutusmuodot?</p> <ul style="list-style-type: none"> -fysioterapia, toimintaterapia, puheterapia -vastausvaihtoehdot: ei ole osallistunut, ei lainkaan hyödyllinen, melko hyödyllinen, erittäin hyödyllinen <p>Kysymys 26: Kuinka hyödyllisiä seuraavat avokuntoutuksen toiminnot ovat olleet lapsellenne?</p> <ul style="list-style-type: none"> -kehon hallinnan ja liikkumisen harjoittelu, oppimisen ja muistin harjoittelu, vuorovaikutustaitojen ja kommunikoinnin harjoittelu, harjoittelu ja terapia arkipäivän tilanteissa, terapian toteutus terapeutin tiloissa, terapian toteutus lapsen kotona, terapian toteutus päivähoidossa tai koulussa -vastausvaihtoehdot: ei ole osallistunut, ei lainkaan hyödyllinen, melko hyödyllinen, erittäin hyödyllinen <p>Kysymys 27: Miten seuraavat asiat ovat toteutuneet lapsenne avokuntoutuksen tai –terapian aikana?</p> <ul style="list-style-type: none"> -lapsen tarpeiden mukaan suunniteltu ohjelma, tietojen saaminen vammasta/sairaudesta ja sen vaikutuksista, yhteistyö terapian toteuttajien välillä, terapeutin yhteistyö perheen kanssa, edistymisen seuranta avokuntoutusjakson aikana

	<p>-vastausvaihtoehdot: ei ollut tarpeen, ei toteutunut, toteutui kohtalaisesti, toteutui hyvin</p>
<p>3. Mitkä tekijät selittävät kuntoutuksen koettuja vaikutuksia?</p>	<p>Kysymyksen 29 osiot, joista summamuuttuja ”Kuntoutukset vaikutukset lapselle” on muodostettu:</p> <p>- itsenäistymiskehitys, omatoimisuus ja aloitekyky, päivittäisten toimintojen sujuminen, fyysinen hyvinvointi ja suoriutuminen, psyykinen terveys ja hyvinvointi, kommunikaatiotaidot, vuorovaikutustaidot ja päivähoidossa tai koulussa pärjääminen</p> <p>Kysymyksen 30 osiot, joista summamuuttuja ”Kuntoutuksen vaikutukset perheelle” on muodostettu:</p> <p>-perheen sisäinen vuorovaikutus ja kiintymyssuhteet, perheen voimavarojen ja vahvuuksien löytyminen, lapsen vamman tai sairauden merkityksen parempi ymmärtäminen perheen kokonaisuuden kannalta, kuntoutusta saaneen lapsen hoito, kasvatusta ja kotikuntoutus, arjen sujuminen kotona ja kodin olosuhteissa, yhteistyö päivähoidon tai koulun kanssa</p> <p>Edellä mainitut uudet summamuuttujat ristiintaulukoitu seuraavien kysymysten kanssa:</p> <p>-Kysymys 17: Onko lapsenne kuntoutuksessa vastuhenkilö (esim. kuntoutusohjaaja), joka seuraa suunnitelmien toteutumista ja johon voitte halutessanne ottaa yhteyttä?</p> <p>-vastausvaihtoehdot: ei ole, on; kuka?</p> <p>-Kysymys 19: Onko vuosina 2005–2006 lapsenne saama Kelan vaikeavammaisille tarkoitettu kuntoutus vastannut lapsen ja perheenne tarpeita?</p> <p>-vastausvaihtoehdot: erittäin hyvin, melko hyvin, ei hyvin mutta ei huonostikaan, melko huonosti, erittäin huonosti</p> <p>-Kysymys 20: Onko vuosina 2005–2006 lapsenne saama Kelan vaikeavammaisille tarkoitettu kuntoutus vastannut lapsen ja perheenne toiveita?</p> <p>-vastausvaihtoehdot: erittäin hyvin, melko hyvin, ei hyvin mutta ei huonostikaan, melko huonosti, erittäin huonosti</p> <p>Kysymys 21: Kuinka mielellään lapsenne on osallistunut Kelan toteuttamaan vaikeavammaisten kuntoutukseen?</p> <p>-vastausvaihtoehdot: erittäin mielellään, melko mielellään, ei mielellään mutta ei haluttomastikaan, melko haluttomasti, erittäin haluttomasti</p> <p>Kysymys 42: Arvioikaa lapsenne vammaisuuden haittaavuutta ympyröimällä alla olevan janan numeroista se, joka parhaiten vastaa nykytilannetta.</p> <p>- 0 haittaavin mahdollinen... 10 ei lainkaan haittaava</p>

5.2 Tutkimuksen eettiset näkökohdat

Suunnitelma Vaikeavammaiset kuntoutujat Kelan palveluissa -tutkimuksesta arvioitiin ja hyväksyttiin Kelan eettisessä toimikunnassa. Tutkimus toteutettiin yhteistyössä Kelan kuntoutusryhmän sekä tilasto- ja tutkimusosastojen kanssa. Kyselylomakkeet lähetettiin vastaajille Kelasta, ja lapsia koskevat vastaukset palautettiin Kuntoutussäätiölle. Lomakkeet täytettiin nimettöminä, minkä jälkeen tutkijat käsittelivät tietoja ilman henkilötunnisteita. Kela pyysi vastaajilta myös luvan yhdistää rekisteritietoja kyselylomakkeen tietoihin ja luovuttaa ne tutkijoille ilman tunnistetietoja. Kyseiset suostumukset lähetettiin Kelaan. (Puumalainen ym., 2009: 41–42.)

Sain aineiston käyttöni allekirjoitettuani Kelan tutkimuslupaa vastaavan sitoumuksen tutkimustietojen tarkoituksenmukaisesta käytöstä ja henkilötietolain edellyttämästä tietojen käsittelystä. Kokonaisaineistosta käytössäni oli vain tutkielmani kannalta olennaiset osa-alueet. Rekisteritietoja ei ole käytetty osa-aineiston yhteydessä, joten minulla ei ollut tiedossa tutkimukseen vastanneiden henkilötietoja. Säilytin aineistoa siten, etteivät tutkimuksen kohteena olevien tiedot päätyneet ulkopuolisten tietoon. Huomioin henkilötietojen salassa pysymisen myös tutkimustulosten raportoinnissa. Tutkielmassani sitouduin noudattamaan tutkimuksenteon eettisiä periaatteita. Kuulan (2011: 34-35) mukaan eettisesti hyviin tutkimuskäytäntöihin kuuluu rehellisyys ja huolellisuus tutkimustyössä sekä tulosten käsittelyssä ja arvioinnissa. Tutkimuksen tulee olla tarkasti suunniteltu, toteutettu ja raportoitu. Tutkimustulokset julkaistaan avoimesti ja puolueettomasti. Myös mahdolliset sidonnaisuudet, kuten esimerkiksi rahoittajat, on tuotava selkeästi ilmi.

6 Tulokset

6.1 Avokuntoutuksen hyödyllisyys ja toteutuminen

Avokuntoutusterapioiden ja -toimintojen hyödyllisyys

Kyselylomakkeessa tiedusteltiin erilaisten avokuntoutusmuotojen hyödyllisyyttä lapsen kuntoutumisen kannalta. Seuraavassa tarkastelen fysio-, toiminta- ja puheterapian hyödyllisyyttä. Kokonaisuudessaan arviot fysioterapian hyödyllisyydestä olivat hyvin myönteisiä. Kaikista vastanneista valtaosa (95 prosenttia) arvioi fysioterapian erittäin hyödylliseksi ja loput vastaajista (5 prosenttia) puolestaan melko hyödylliseksi. Yksikään vastaajista ei siis arvioinut, ettei fysioterapia ollut lainkaan hyödyllistä. Eri ikäryhmien tai sukupuolten välillä ei ollut havaittavissa eroja asian suhteen. (Taulukko 5.)

Taulukko 5. Fysioterapian hyödyllisyys lapsen iän ja sukupuolen mukaan

	0–6- vuotiaat		7–12- vuotiaat		tyttö		poika		yhteensä	
	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%
ei lainkaan hyödyllinen	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
melko hyödyllinen	1	4	2	6	1	4	2	6	3	5
erittäin hyödyllinen	26	96	30	94	24	96	32	94	56	95
yhteensä	27	100	32	100	25	100	34	100	59	100

Myös toimintaterapia arvioitiin erittäin hyödylliseksi. Kaikista vastanneista 86 prosenttia arvioi kyseisen terapiamuodon erittäin hyödylliseksi ja runsas kymmenesosa (11 prosenttia) melko hyödylliseksi. Ainoastaan yksi vastaajista arvioi, ettei toimintaterapia ollut lainkaan hyödyllistä. Ikäryhmien välisessä vertailussa alle kouluikäisten lasten vanhempien arviot olivat kouluikäisten lasten vanhempia kielteisempiä. Alle kouluikäisten vanhemmista 81 prosenttia, ja kouluikäisten lasten vanhemmista 91 prosenttia arvioi toimintaterapian erittäin hyödylliseksi. Sukupuolten välillä ei ilmennyt selviä eroja. (Taulukko 6.)

Taulukko 6. Toimintaterapian hyödyllisyys lapsen iän ja sukupuolen mukaan

	0–6- vuotiaat		7–12- vuotiaat		tyttö		poika		yhteensä	
	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%
ei lainkaan hyödyllinen	1	5	0	0	0	0	1	3	1	2
melko hyödyllinen	3	14	2	9	2	13	3	10	5	11
erittäin hyödyllinen	17	81	21	91	13	87	25	86	38	86
yhteensä	21	100	23	100	15	100	29	100	44	100

Kuten edellä mainitut terapiamuodot, myös puheterapia arvioitiin erittäin hyödylliseksi. Kaikista vastanneista 85 prosenttia valitsi vastausvaihtoehdon ”erittäin hyödyllinen”, ja 15 prosenttia valitsi vaihtoehdon ”melko hyödyllinen”. Yksikään vastaajista ei siis arvioinut, ettei puheterapia ollut lainkaan hyödyllistä. Eri ikäryhmien tai sukupuolten välillä ei ilmennyt merkittäviä eroja. (Taulukko 7.)

Taulukko 7. Puheterapian hyödyllisyys lapsen iän ja sukupuolen mukaan

	0–6- vuotiaat		7–12- vuotiaat		tyttö		poika		yhteensä	
	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%
ei lainkaan hyödyllinen	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
melko hyödyllinen	4	12	8	17	4	13	8	16	12	15
erittäin hyödyllinen	30	88	39	83	26	87	43	84	69	85
yhteensä	34	100	47	100	30	100	51	100	81	100

Lisäksi kyselylomakkeella selvitettiin, kuinka hyödyllisiä erilaiset avokuntoutuksen toiminnot olivat lapselle. Kysymykset koskivat muun muassa kehon hallinnan ja liikkumisen, oppimisen ja muistin sekä vuorovaikutustaitojen ja kommunikoinnin harjoittelua. Lomakkeella tiedusteltiin myös harjoittelun hyödyllisyyttä arkipäivän tilanteissa, terapeutin tiloissa, lapsen kotona ja päivähoitossa tai koulussa.

Kehon hallinnan ja liikkumisen harjoittelu koettiin yleisesti ottaen hyvin tärkeäksi. Kaikista vastanneista 93 prosenttia arvioi kyseisen toiminnon erittäin hyödylliseksi. Jäljelle jääneet seitsemän prosenttia vastaajista arvioi liikkumisen harjoittelun melko hyödylliseksi.

liseksi. Näin ollen yksikään vastaajista ei antanut arviota ”ei lainkaan hyödyllinen”. Ikäryhmittäisessä vertailussa alle kouluikäisten lasten vanhempien arviot olivat kouluikäisten vanhempia hieman myönteisempiä. Alle kouluikäisten vanhemmista 97 prosenttia arvioi kehon hallinnan ja liikkumisen harjoittelun erittäin hyödylliseksi. Kouluikäisten osalta vastaava luku oli 89 prosenttia. Sukupuolten välisessä vertailussa tyttöjen vanhempien arviot olivat puolestaan poikien vanhempien arvioita myönteisempiä. Tyttöjen vanhemmista jokainen arvioi liikkumisen harjoittelun erittäin hyödylliseksi, kun poikien vanhemmista 89 prosenttia antoi vastaavan arvion. (Taulukko 8.)

Taulukko 8. Kehon hallinnan ja liikkumisen harjoittelun hyödyllisyys lapsen iän ja sukupuolen mukaan

	0–6-vuotiaat		7–12-vuotiaat		tyttö		poika		yhteensä	
	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%
ei lainkaan hyödyllinen	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
melko hyödyllinen	1	3	5	11	0	0	6	11	6	7
erittäin hyödyllinen	34	97	42	89	28	100	48	89	76	93
yhteensä	35	100	47	100	28	100	54	100	82	100

Myös oppimisen ja muistin harjoittelun hyödyt arvioitiin kokonaisuudessaan suuriksi. Kaikista vastaajista 66 prosenttia arvioi harjoittelun erittäin hyödylliseksi ja 32 prosenttia melko hyödylliseksi. Vain yksi vastaajista arvioi, ettei harjoittelu ollut lainkaan hyödyllistä. Ikäryhmittäisessä vertailussa ei ilmennyt merkittäviä eroja, mutta sukupuolten välisessä vertailussa tyttöjen vanhempien arviot olivat poikien vanhempien arvioita myönteisempiä. Tyttöjen osalta kolme neljästä vastaajasta arvioi oppimisen ja muistin harjoittelun erittäin hyödylliseksi. Poikien osalta vastaava luku oli 62 prosenttia. (Taulukko 9.)

Taulukko 9. Oppimisen ja muistin harjoittelun hyödyllisyys lapsen iän ja sukupuolen mukaan

	0–6- vuotiaat		7–12- vuotiaat		tyttö		poika		yhteensä	
	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%
ei lainkaan hyödyllinen	0	0	1	2	0	0	1	2	1	1
melko hyödyllinen	10	33	15	32	6	25	19	36	25	32
erittäin hyödyllinen	20	67	31	66	18	75	33	62	51	66
yhteensä	30	100	47	100	24	100	53	100	77	100

Vuorovaikutustaitojen ja kommunikoinnin harjoittelu arvioitiin edellä mainittujen toimintojen ohella hyvin tärkeäksi avokuntoutuksessa. Lähes kolme neljästä kaikista vastaajista arvioi kommunikoinnin harjoittelun erittäin hyödylliseksi, ja noin joka neljäs arvioi harjoittelun melko hyödylliseksi. Näin ollen yksikään vastanneista ei arvioinut, ettei kommunikoinnin harjoittelu ollut lainkaan hyödyllistä. Ikäryhmien välisessä vertailussa alle kouluikäisten lasten vanhempien arviot olivat jälleen kouluikäisten vanhempia hieman myönteisempiä, mutta erot olivat hyvin pieniä. Sukupuolten välisessä vertailussa puolestaan tyttöjen vanhempien arviot olivat poikien vanhempien arvioita myönteisempiä. Tyttöjen osalta 81 prosenttia vastaajista arvioi vuorovaikutustaitojen ja kommunikoinnin harjoittelun erittäin hyödylliseksi. Poikien osalta vastaava luku oli 70 prosenttia. (Taulukko 10.)

Taulukko 10. Vuorovaikutustaitojen ja kommunikoinnin harjoittelun hyödyllisyys lapsen iän ja sukupuolen mukaan

	0–6- vuotiaat		7–12- vuotiaat		tyttö		poika		yhteensä	
	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%
ei lainkaan hyödyllinen	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
melko hyödyllinen	9	22	17	28	7	19	19	30	26	26
erittäin hyödyllinen	32	78	43	72	30	81	45	70	75	74
yhteensä	41	100	60	100	37	100	64	100	101	100

Kyselylomakkeella haluttiin selvittää myös harjoittelun ja terapian hyödyllisyyttä arkipäivän tilanteissa. Kaikista vastanneista 69 prosenttia valitsi vastausvaihtoehdon ”erittäin

hyödyllinen”, ja 30 prosenttia valitsi vaihtoehdon ”melko hyödyllinen”. Vain yksi vastaaja arvioi, ettei harjoittelu jokapäiväisissä tilanteissa ollut lainkaan hyödyllistä. Ikäryhmittäisessä vertailussa arviot alle kouluikäisten osalta olivat kouluikäisiä jonkin verran myönteisempiä. Lähes kolme neljästä alle kouluikäisten lasten vanhemmista arvioi harjoittelun ja terapian arkipäivän tilanteissa erittäin hyödylliseksi. Kouluikäisten vanhemmista puolestaan 65 prosenttia antoi saman arvion. Vertailtaessa vastauksia tyttöjen ja poikien osalta, arviot tyttöjen osalta olivat selvästi poikia myönteisempiä. Tyttöjen vanhemmista 81 prosenttia arvioi harjoittelun ja terapian erittäin hyödylliseksi, kun taas poikien vanhemmista 62 prosenttia antoi vastaavan arvion. (Taulukko 11.)

Taulukko 11. Arkipäivän tilanteissa toteutetun harjoittelun ja terapian hyödyllisyys lapsen iän ja sukupuolen mukaan

	0–6-vuotiaat		7–12-vuotiaat		tyttö		poika		yhteensä	
	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%
ei lainkaan hyödyllinen	1	3	0	0	0	0	1	2	1	1
melko hyödyllinen	7	23	14	35	5	19	16	36	21	30
erittäin hyödyllinen	23	74	26	65	21	81	28	62	49	69
yhteensä	31	100	40	100	26	100	45	100	71	100

Lopuksi kyselylomakkeessa pyydettiin arvioimaan terapian toteutusta terapeutin tiloissa, lapsen kotona sekä päivähoitossa tai koulussa. Arviot terapeutin tiloissa toteutettavan terapian osalta olivat kaiken kaikkiaan myönteisiä. Kaikista vastanneista 68 prosenttia arvioi kyseisen terapian toteutustavan erittäin hyödylliseksi ja 30 prosenttia melko hyödylliseksi. Vain yksi vastaajista arvioi, ettei terapian toteutus terapeutin tiloissa ollut lainkaan hyödyllistä. Ikäryhmien ja sukupuolten välisessä vertailussa ei ilmennyt merkittäviä eroja. (Taulukko 12.)

Taulukko 12. Terapeutin tiloissa toteutetun terapian hyödyllisyys lapsen iän ja sukupuolen mukaan

	0–6-vuotiaat		7–12-vuotiaat		tyttö		poika		yhteensä	
	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%
ei lainkaan hyödyllinen	1	3	0	0	0	0	1	2	1	1
melko hyödyllinen	9	28	13	32	9	32	13	29	22	30
erittäin hyödyllinen	22	69	28	68	19	68	31	69	50	68
yhteensä	32	100	41	100	28	100	45	100	73	100

Myös arviot lapsen kotona toteutettavan terapian osalta olivat myönteisiä. Kaikista vastaajista 70 prosenttia arvioi terapian toteutuksen kotona erittäin hyödylliseksi ja 30 prosenttia melko hyödylliseksi. Näin ollen yksikään vastaaja ei arvioinut, ettei lapsen kotona järjestettävä terapia ollut lainkaan hyödyllistä. Ikäryhmittäisessä vertailussa arviot alle kouluikäisten osalta olivat jälleen kouluikäisiä selvästi myönteisempiä. Alle kouluikäisten vanhemmista 81 prosenttia arvioi terapian toteutuksen lapsen kotona erittäin hyödylliseksi, kun taas kouluikäisillä vastaava luku oli 61 prosenttia. Sukupuolten välisessä vertailussa puolestaan arviot poikien osalta olivat tyttöjä myönteisempiä. Poikien vanhemmista noin kolme neljästä arvioi terapian kyseisen toteutustavan erittäin hyödylliseksi, kun taas tyttöjen osalta vastaava luku oli 62 prosenttia. (Taulukko 13.)

Taulukko 13. Lapsen kotona toteutetun terapian hyödyllisyys lapsen iän ja sukupuolen mukaan

	0–6-vuotiaat		7–12-vuotiaat		tyttö		poika		yhteensä	
	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%
ei lainkaan hyödyllinen	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
melko hyödyllinen	5	19	11	39	8	38	8	24	16	30
erittäin hyödyllinen	21	81	17	61	13	62	25	76	38	70
yhteensä	26	100	28	100	21	100	33	100	54	100

Terapian toteutusmuodoista arviot päivähoitossa tai koulussa järjestettävän terapian hyödyllisyydestä olivat myönteisimpiä. Kaikista vastanneista 78 prosenttia arvioi kyseisen toteutustavan erittäin hyödylliseksi ja 21 prosenttia melko hyödylliseksi. Vain yksi vas-

taajista arvioi, ettei terapian toteutus päivähoitossa tai koulussa ollut lainkaan hyödyllistä. Ikäryhmittäisessä vertailussa ei ilmennyt merkittäviä eroja, mutta sukupuolten välisessä vertailussa arviot tyttöjen osalta olivat jonkin verran myönteisempiä. Tyttöjen vanhemmista 85 prosenttia arvioi kyseisen terapian toteutustavan erittäin hyödylliseksi. Poikien vanhemmista puolestaan lähes kolme neljästä (74 prosenttia) antoi vastaavan arvion. (Taulukko 14.)

Taulukko 14. Päivähoitossa tai koulussa toteutetun terapian hyödyllisyys lapsen iän ja sukupuolen mukaan

	0–6-vuotiaat		7–12-vuotiaat		tyttö		poika		yhteensä	
	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%
ei lainkaan hyödyllinen	1	3	0	0	0	0	1	2	1	1
melko hyödyllinen	6	19	12	21	5	15	13	24	18	21
erittäin hyödyllinen	24	77	44	79	28	85	40	74	68	78
yhteensä	31	100	56	100	33	100	54	100	87	100

Avokuntoutuksen toteutuminen

Kyselylomakkeessa vastaajia pyydettiin arvioimaan, miten erilaiset asiat olivat toteutuneet lapsen avokuntoutuksen tai –terapian aikana. Seuraavassa tarkastelen, oliko ohjelma suunniteltu lapsen tarpeiden mukaan, saivatko vanhemmat ja perhe tietoja lapsen vammasta tai sairaudesta ja sen vaikutuksista, miten yhteistyö toteutui terapian toteuttajien ja perheen välillä ja seurattiinko edistymistä avokuntoutusjakson aikana.

Vastaajien arviot lapsen tarpeiden mukaan suunnitellun ohjelman toteutumisesta olivat myönteisiä. Kaikista vastaajista 71 prosenttia arvioi kyseisen osa-alueen toteutuneen hyvin. Hieman yli neljäsosa puolestaan arvioi sen toteutuneen kohtalaisesti. Vain kaksi vastaajaa arvioi, ettei lapsen tarpeiden mukaan suunniteltu ohjelma toteutunut. Kuten jo aiemmin, ikäryhmittäisessä vertailussa arviot alle kouluikäisten osalta olivat kouluikäisiä myönteisempiä. Alle kouluikäisten vanhemmista 78 prosenttia arvioi, että lapsen tarpeiden huomiointi ohjelmaa suunniteltaessa oli toteutunut hyvin. Kouluikäisten vanhemmista 66 prosenttia antoi saman arvion. Sukupuolten välisessä vertailussa puolestaan arviot tyttöjen osalta olivat poikia jonkin verran myönteisempiä. Tyttöjen vanhemmista 78

prosenttia arvioi lapsen tarpeiden mukaan suunnitellun ohjelman toteutuneen hyvin, kun taas poikien osalta vastaava luku oli 67 prosenttia. (Taulukko 15.)

Taulukko 15. Lapsen tarpeiden mukaan suunnitellun ohjelman toteutuminen lapsen iän ja sukupuolen mukaan

	0–6-vuotiaat		7–12-vuotiaat		tyttö		poika		yhteensä	
	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%
ei toteutunut	1	2	1	2	0	0	2	3	2	2
toteutui kohtalaisesti	9	20	19	33	9	23	19	30	28	27
toteutui hyvin	35	78	38	66	31	78	42	67	73	71
yhteensä	45	100	58	100	40	100	63	100	103	100

Tietojen saantia vammasta ja sen vaikutuksista koskevissa arvioissa oli enemmän hajontaa kuin edellä. Lähes puolet (49 prosenttia) kaikista vastanneista arvioi tietojen saannin toteutuneen kohtalaisesti ja 31 prosenttia arvioi sen toteutuneen hyvin. Vastaajista viidesosa puolestaan ei saanut tietoja vammaan liittyen. Ikäryhmien välisessä vertailussa arviot kouluikäisten osalta olivat poikkeuksellisesti alle kouluikäisiä myönteisempiä. Kouluikäisten vanhemmista 35 prosenttia arvioi tietojen saannin toteutuneen hyvin, kun taas alle kouluikäisten vanhemmista noin neljännes (26 prosenttia) antoi saman arvion. Selvin ero ilmeni kuitenkin vastausvaihtoehdossa ”ei toteutunut”. Alle kouluikäisten vanhemmista 29 prosenttia arvioi, ettei tietojen saanti vammasta ja sen vaikutuksista toteutunut. Kouluikäisten osalta noin joka kymmenes antoi saman arvion. Sukupuolten välisessä vertailussa arviot tyttöjen osalta olivat poikia hieman myönteisempiä. Tyttöjen vanhemmista 34 prosenttia arvioi tietojen saannin toteutuneen hyvin, kun taas poikien osalta vastaava luku oli 28 prosenttia. Poikien vanhemmista hieman yli viidennes (22 prosenttia) arvioi, ettei tietojen saanti toteutunut. Tyttöjen osalta vastaava luku oli 17 prosenttia. (Taulukko 16.)

Taulukko 16. Tietojen saannin vammasta ja sen vaikutuksista toteutuminen lapsen iän ja sukupuolen mukaan

	0–6-vuotiaat		7–12-vuotiaat		tyttö		poika		yhteensä	
	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%
ei toteutunut	11	29	4	11	5	17	10	22	15	20
toteutui kohtalaisesti	17	45	20	54	14	48	23	50	37	49
toteutui hyvin	10	26	13	35	10	34	13	28	23	31
yhteensä	38	100	37	100	29	100	46	100	75	100

Kyselylomakkeella selvitettiin myös, miten yhteistyö toteutui sekä terapeuttien että terapeutin ja perheen välillä. Kokonaisuudessaan yhteistyö terapeuttien välillä toteutui hyvin. Kaikista vastaajista 61 prosenttia arvioi yhteistyön toteutuneen hyvin ja 29 prosenttia arvioi sen toteutuneen kohtalaisesti. Vastaajista kymmenesosa puolestaan arvioi, ettei yhteistyö terapeuttien välillä toteutunut. Alle kouluikäisten ja kouluikäisten välillä ei ilmennyt merkittäviä eroja, mutta sukupuolten välisessä vertailussa arviot poikien osalta olivat jonkin verran tyttöjä myönteisempiä. Tyttöjen vanhemmista 17 prosenttia ja poikien vanhemmista kuusi prosenttia arvioi, ettei yhteistyö terapeuttien välillä toteutunut. (Taulukko 17.)

Taulukko 17. Yhteistyön toteutuminen terapeuttien välillä lapsen iän ja sukupuolen mukaan

	0–6-vuotiaat		7–12-vuotiaat		tyttö		poika		yhteensä	
	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%
ei toteutunut	3	8	6	11	6	17	3	6	9	10
toteutui kohtalaisesti	12	33	14	26	8	23	18	33	26	29
toteutui hyvin	21	58	33	62	21	60	33	61	54	61
yhteensä	36	100	53	100	35	100	54	100	89	100

Kaiken kaikkiaan terapeutin yhteistyön toteutumiseen perheen kanssa oltiin tyytyväisiä. Kaikista vastanneista kolme neljästä arvioi yhteistyön toteutuneen hyvin ja 22 prosenttia arvioi sen toteutuneen kohtalaisesti. Vastaajista kolme prosenttia taas arvioi, ettei yhteistyö perheen kanssa toteutunut. Arviot kahden eri ikäryhmän osalta olivat hyvin saman-

suuntaisia. Sukupuolten välisessä vertailussa puolestaan arviot poikien osalta olivat tyttöjä jonkin verran myönteisempiä, mutta erot olivat hyvin pieniä. Poikien vanhemmista 78 prosenttia arvioi yhteistyön toteutuneen hyvin, kun taas tyttöjen vanhemmista 71 prosenttia antoi vastaavan arvon. Toisaalta poikien vanhemmista neljä prosenttia arvioi, ettei yhteistyö perheen kanssa toteutunut. Tyttöjen osalta yksikään vastaaja ei valinnut vastausvaihtoehtoa ”ei toteutunut”. (Taulukko 18.)

Taulukko 18. Perheen ja terapeutin välisen yhteistyön toteutuminen lapsen iän ja sukupuolen mukaan

	0–6-vuotiaat		7–12-vuotiaat		tyttö		poika		yhteensä	
	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%
ei toteutunut	1	2	2	3	0	0	3	4	3	3
toteutui kohtalaisesti	10	22	15	22	13	29	12	17	25	22
toteutui hyvin	35	76	51	75	32	71	54	78	86	75
yhteensä	46	100	68	100	45	100	69	100	114	100

Kun kyselylomakkeessa tiedusteltiin edistymisen seurannan toteutumista avokuntoutusjakson aikana, arviot jakautuivat lähes tasan vastausvaihtoehtojen ”toteutui hyvin” ja ”toteutui kohtalaisesti” välillä. Lähes puolet (47 prosenttia) kaikista vastanneista arvioi edistymisen seurannan toteutuneen hyvin ja 45 prosenttia arvioi seurannan toteutuneen kohtalaisesti. Vastaajista seitsemän prosenttia arvioi, ettei edistymisen seuranta toteutunut avokuntoutusjakson aikana. Ikäryhmien tai sukupuolten välisessä vertailussa ei ilmennyt merkittäviä eroja. (Taulukko 19.)

Taulukko 19. Edistymisen seurannan toteutuminen avokuntoutusjakson aikana lapsen iän ja sukupuolen mukaan

	0–6-vuotiaat		7–12-vuotiaat		tyttö		poika		yhteensä	
	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%
ei toteutunut	3	8	4	7	2	5	5	9	7	7
toteutui kohtalaisesti	18	45	26	46	19	49	25	43	44	45
toteutui hyvin	19	48	27	47	18	46	28	48	46	47
yhteensä	40	100	57	100	39	100	58	100	97	100

Yhteenveto

Kaiken kaikkiaan avokuntoutuksen erilaiset terapiat ja muut toiminnot koettiin erittäin hyödyllisiksi. Vanhemmat arvioivat etenkin fysio-, toiminta- ja puheterapioiden hyödyt erittäin suuriksi. Avokuntoutuksen muista toiminnoista erityisesti keuhonhallinnan ja liikumisen harjoittelu koettiin hyödylliseksi, mutta myös erilaisten kognitiivisten taitojen harjoittelu koettiin tärkeäksi. Vanhemmat arvioivat oppimisen ja muistin sekä vuorovaikutustaitojen ja kommunikoinnin harjoittelun olleen erittäin hyödyllistä. Erityisesti arkipäivän tilanteissa, kuten kotona ja päivähoitossa tai koulussa, toteutetun harjoittelun hyödyt koettiin suuriksi. Lapsen yksilöllisten tarpeiden huomiointi oli toteutunut hyvin kuntoutusohjelman suunnittelussa. Vanhemmista 71 prosenttia arvioi, että kuntoutusohjelma oli suunniteltu lapsen tarpeiden mukaisesti. Tietojen saannissa vammasta ja sen vaikutuksista ilmeni kuitenkin vielä kehitettävää. Noin puolet vastaajista arvioi tietojen saannin toteutuneen kohtalaisesti ja noin kolmannes vastaajista arvioi sen toteutuneen hyvin. Alle kouluikäisten lasten vanhemmista lähes kolmannes ei saanut tietoja lapsen vammasta ja sen vaikutuksista. Sen sijaan kuntoutusta toteuttavien terapeuttien välinen yhteistyö toteutui hyvin, samoin kuin terapeuttien ja vanhempien keskinäinen yhteistyö.

6.2 Kuntoutuksen vaikutukset lapsen ja perheen kannalta

Kyselylomakkeella haluttiin selvittää, minkälaisia myönteisiä vaikutuksia vaikeavammaisten kuntoutuksella oli ollut sekä lapsen että hänen perheensä kannalta. Lasten osalta tarkastelen vaikutuksia omatoimisuuden kehittämisessä, päivittäisten toimintojen sujumisessa, fyysisessä ja psyykkisessä hyvinvoinnissa, kommunikaatio- ja vuorovaikutustaidoissa sekä päivähoitossa tai koulussa pärjäämisessä. Vanhempien osalta tarkastelen, minkälaisia vaikutuksia kuntoutuksella on ollut perheen sisäisessä vuorovaikutuksessa, voimavarojen löytymisessä, sairauden tai vamman ymmärtämisessä, lapsen hoidossa, kasvatuksessa ja kotikuntoutuksessa, arjen sujumisessa kotona sekä yhteistyössä päivähoiton ja koulun kanssa. Lisäksi vertailen edellä mainittuja osa-alueita kahden eri ikäryhmän sekä tyttöjen ja poikien välillä.

Kuntoutuksen vaikutukset lapselle

Kyselylomakkeessa tiedusteltiin, oliko kuntoutuksella ollut lapselle myönteisiä vaikutuksia itsenäistymiskehityksen, omatoimisuuden ja aloitekyvyn kannalta. Kaikista vastanneista puolet arvioi kuntoutuksella olleen jonkin verran vaikutusta itsenäistymiskehitykseen. Hieman pienempi osa (40 prosenttia) puolestaan arvioi kuntoutuksella olleen paljon vaikutusta. Ikäryhmien välisessä vertailussa kuntoutuksen vaikutukset olivat alle kouluikäisillä myönteisempiä. Kouluikäisten vanhemmista hieman yli puolet (57 prosenttia) arvioi kuntoutuksella olleen jonkin verran vaikutusta lapsensa itsenäistymiskehitykseen. Alle kouluikäisten vanhemmista puolet taas arvioi kuntoutuksella olleen paljon vaikutusta. Sukupuolten välillä suurin ero ilmeni vastausvaihtoehdossa ”jonkin verran vaikutusta”. Tyttöjen vanhemmista 56 prosenttia ja poikien vanhemmista 46 prosenttia arvioi kuntoutuksella olleen jonkin verran myönteistä vaikutusta lapsensa itsenäistymiskehitykseen. (Taulukko 20.)

Taulukko 20. Kuntoutuksen myönteiset vaikutukset lapsen itsenäistymiskehitykseen iän ja sukupuolen mukaan

	0–6- vuotiaat		7–12- vuotiaat		tyttö		poika		yhteensä	
	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%
ei erityistä vaikutusta	4	11	6	10	3	8	7	12	10	10
jonkin verran vaikutusta	15	39	34	57	22	56	27	46	49	50
paljon vaikutusta	19	50	20	33	14	36	25	42	39	40
yhteensä	38	100	60	100	39	100	59	100	98	100

Kaikista vastanneista hieman yli puolet (52 prosenttia) arvioi kuntoutuksella olleen jonkin verran myönteistä vaikutusta lapsen päivittäisten toimintojen sujumiseen, joko apuvälineillä tai ilman. Vastaaajista 37 prosenttia arvioi kuntoutuksella olleen paljon vaikutusta. Hieman reilu kymmenes (12 prosenttia) puolestaan arvioi, ettei kuntoutuksella ollut erityistä vaikutusta lapsen arkitoimien sujumiseen. Ikäryhmävertailussa arviot kuntoutuksen vaikutuksista olivat alle kouluikäisillä jonkin verran kouluikäisiä myönteisempiä. Alle kouluikäisten vanhemmista 41 prosenttia arvioi kuntoutuksella olleen paljon vaikutusta. Kouluikäisillä vastaava luku oli 34 prosenttia. Sukupuolten välisessä vertailussa

arviot tyttöjen osalta olivat poikia hieman myönteisempiä. Tyttöjen vanhemmista 42 prosenttia arvioi kuntoutuksella olleen paljon vaikutusta arkitoimien sujumiseen, kun taas poikien osalta vastaava luku oli 33 prosenttia. (Taulukko 21.)

Taulukko 21. Kuntoutuksen myönteiset vaikutukset lapsen päivittäisten toimintojen sujumiseen iän ja sukupuolen mukaan

	0–6-vuotiaat		7–12-vuotiaat		tyttö		poika		yhteensä	
	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%
ei erityistä vaikutusta	5	13	6	11	3	8	8	14	11	12
jonkin verran vaikutusta	18	46	31	55	19	50	30	53	49	52
paljon vaikutusta	16	41	19	34	16	42	19	33	35	37
yhteensä	39	100	56	100	38	100	57	100	95	100

Kyselylomakkeessa tiedusteltiin, oliko kuntoutuksella ollut myönteisiä vaikutuksia fyysiseen hyvinvointiin ja suoriutumiseen sekä psyykkiseen terveyteen. Kaiken kaikkiaan arviot kuntoutuksen vaikutuksista fyysiseen hyvinvointiin olivat erittäin myönteisiä. Kaikista vastanneista noin puolet (51 prosenttia) arvioi kuntoutuksella olleen paljon vaikutusta, ja 36 prosenttia arvioi kuntoutuksella olleen jonkin verran vaikutusta fyysiseen hyvinvointiin. Alle kouluikäisiä koskevissa vastauksissa myönteiset vaikutukset arvioitiin kouluikäisiä suuremmiksi. Alle kouluikäisten vanhemmista yli puolet (57 prosenttia) arvioi kuntoutuksella olleen paljon vaikutusta lapsen fyysiseen terveyteen. Kouluikäisten osalta 47 prosenttia vastaajista antoi saman arvion. Sukupuolten välisessä vertailussa arviot kuntoutuksen vaikutuksesta fyysiseen hyvinvointiin olivat pojilla hieman tyttöjä myönteisempiä. Poikien vanhemmista yli puolet (58 prosenttia) arvioi kuntoutuksella olleen paljon vaikutusta. Tyttöjen vanhemmista noin puolet (51 prosenttia) arvioi kuntoutuksella olleen jonkin verran vaikutusta lapsen fyysiseen hyvinvointiin. Ero sukupuolten välillä oli tilastollisesti merkitsevä ($p=0,030$). (Taulukko 22.)

Taulukko 22. Kuntoutuksen myönteiset vaikutukset lapsen fyysiseen hyvinvointiin ja suoriutumiseen iän ja sukupuolen mukaan

	0–6- vuotiaat		7–12- vuotiaat		tyttö		poika		yhteensä	
	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%
ei erityistä vaikutusta	4	10	9	15	3	8	10	16	13	13
jonkin verran vaikutusta	14	33	22	37	20	51	16	26	36	36
paljon vaikutusta	24	57	28	47	16	41	36	58	52	51
yhteensä	42	100	59	100	39	100	62	100	101	100

Kuntoutuksen vaikutukset psyykkiseen hyvinvointiin arvioitiin selvästi edellistä vähäisemmiksi. Kaikista vastanneista hieman yli puolet (53 prosenttia) arvioi kuntoutuksella olleen jonkin verran myönteistä vaikutusta lapsen psyykkiseen hyvinvointiin. Vastaajista 30 prosenttia puolestaan arvioi kuntoutuksella olleen paljon vaikutusta. Sukupuolten välisessä vertailussa arviot poikien osalta olivat jonkin verran tyttöjä myönteisempiä. Poikien vanhemmista 33 prosenttia arvioi kuntoutuksella olleen paljon vaikutusta, kun taas tyttöjen vanhemmista neljännes antoi saman arvion. Lisäksi tyttöjen vanhemmista 23 prosenttia arvioi, ettei kuntoutuksella ollut erityistä vaikutusta psyykkiseen hyvinvointiin. Poikien osalta vastaava luku oli 14 prosenttia. Eri ikäryhmien välillä ei ilmennyt selviä eroja. (Taulukko 23.)

Taulukko 23. Kuntoutuksen myönteiset vaikutukset lapsen psyykkiseen hyvinvointiin iän ja sukupuolen mukaan

	0–6- vuotiaat		7–12- vuotiaat		tyttö		poika		yhteensä	
	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%
ei erityistä vaikutusta	7	17	10	18	9	23	8	14	17	17
jonkin verran vaikutusta	21	51	31	54	21	53	31	53	52	53
paljon vaikutusta	13	32	16	28	10	25	19	33	29	30
yhteensä	41	100	57	100	40	100	58	100	98	100

Kyselylomakkeella selvitettiin myös, oliko kuntoutuksella ollut myönteisiä vaikutuksia lapsen kommunikaatio- ja vuorovaikutustaitoihin. Kommunikaatiotaidoilla viitattiin lomakkeessa oman sanoman ilmaisemiseen ja muiden ymmärtämiseen. Kokonaisuudessaan vastaukset kyseisen osa-alueen suhteen olivat erittäin myönteisiä. Hieman yli puolet

(53 prosenttia) kaikista vastanneista arvioi kuntoutuksella olleen paljon myönteistä vaikutusta lapsen kommunikaatiotaitoihin ja 37 prosenttia arvioi vaikutusta olleen jonkin verran. Ikäryhmien välisessä vertailussa arviot alle kouluikäisten osalta olivat kouluikäisiä myönteisempiä. Alle kouluikäisten vanhemmista yli puolet (59 prosenttia) arvioi kuntoutuksella olleen paljon vaikutusta lapsensa kommunikaatiotaitoihin. Kouluikäisillä vastaava luku oli 49 prosenttia. Alle kouluikäisten vanhemmista 14 prosenttia kuitenkin arvioi, ettei kuntoutuksella ollut erityistä myönteistä vaikutusta. Kouluikäisillä vastaava luku oli jonkin verran pienempi (8 prosenttia). Sukupuolten välillä ei ilmennyt merkittäviä eroja asian suhteen. (Taulukko 24.)

Taulukko 24. Kuntoutuksen myönteiset vaikutukset lapsen kommunikaatiotaitoihin iän ja sukupuolen mukaan

	0–6-vuotiaat		7–12-vuotiaat		tyttö		poika		yhteensä	
	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%
ei erityistä vaikutusta	6	14	5	8	4	9	7	11	11	10
jonkin verran vaikutusta	12	27	28	43	16	36	24	38	40	37
paljon vaikutusta	26	59	32	49	25	56	33	52	58	53
yhteensä	44	100	65	100	45	100	64	100	109	100

Myös vastaukset kuntoutuksen vaikutuksista lapsen vuorovaikutustaitoihin olivat myönteisiä. Lähes puolet vastaajista (46 prosenttia) arvioi kuntoutuksella olleen jonkin verran vaikutusta lapsen vuorovaikutustaitoihin. Lähes yhtä suuri osa (44 prosenttia) arvioi kuntoutuksella olleen paljon vaikutusta. Joka kymmenes vastaajista puolestaan arvioi, ettei kuntoutuksella ollut erityistä vaikutusta lapsen vuorovaikutustaitoihin. Ikäryhmittäisessä vertailussa arviot alle kouluikäisten osalta olivat selvästi kouluikäisiä myönteisempiä. Alle kouluikäisiä koskevissa vastauksissa 58 prosenttia arvioi kuntoutuksella olleen paljon myönteistä vaikutusta lapsen vuorovaikutustaitoihin. Kouluikäisten osalta vastaava luku oli 34 prosenttia. Ero ikäryhmien välillä oli tilastollisesti merkitsevä ($p=0,030$). Sukupuolten välisessä vertailussa arviot tyttöjen osalta olivat poikia jonkin verran myönteisempiä. Poikien vanhemmista 14 prosenttia arvioi, ettei kuntoutuksella ollut erityistä vaikutusta lapsen vuorovaikutustaitoihin. Tyttöjen osalta vastaava luku oli puolestaan neljä prosenttia. (Taulukko 25.)

Taulukko 25. Kuntoutuksen myönteiset vaikutukset lapsen vuorovaikutustaitoihin iän ja sukupuolen mukaan

	0–6-vuotiaat		7–12-vuotiaat		tyttö		poika		yhteensä	
	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%
ei erityistä vaikutusta	5	11	6	9	2	4	9	14	11	10
jonkin verran vaikutusta	14	31	36	56	23	51	27	42	50	46
paljon vaikutusta	26	58	22	34	20	44	28	44	48	44
yhteensä	45	100	64	100	45	100	64	100	109	100

Lopuksi kyselylomakkeessa tiedusteltiin kuntoutuksen myönteisiä vaikutuksia päivähoitossa tai koulussa pärjäämiseen. Lähes puolet (49 prosenttia) kaikista vastanneista arvioi kuntoutuksella olleen jonkin verran myönteistä vaikutusta päivähoitossa tai koulussa pärjäämiseen. Hieman pienempi osa (39 prosenttia) arvioi kuntoutuksella olleen paljon vaikutusta. Reilu kymmenes (13 prosenttia) vastaajista arvioi, ettei kuntoutuksella ollut erityistä vaikutusta päivähoitossa tai koulussa pärjäämiseen. Ikäryhmien välisessä vertailussa arviot alle kouluikäisten osalta olivat selvästi kouluikäisiä myönteisempiä. Alle kouluikäisten vanhemmista yli puolet (54 prosenttia) arvioi kuntoutuksen vaikuttaneen paljon lapsen päivähoitossa pärjäämiseen. Kouluikäisten lasten vanhemmista 30 prosenttia arvioi kuntoutuksella olleen paljon myönteistä vaikutusta koulussa pärjäämiseen. Ero ikäryhmien välillä oli tilastollisesti merkitsevä ($p=0,034$). Sukupuolten välillä ei ilmennyt huomattavia eroja. (Taulukko 26.)

Taulukko 26. Kuntoutuksen myönteiset vaikutukset lapsen päivähoitossa tai koulussa pärjäämiseen iän ja sukupuolen mukaan

	0–6-vuotiaat		7–12-vuotiaat		tyttö		poika		yhteensä	
	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%
ei erityistä vaikutusta	5	14	8	13	7	17	6	10	13	13
jonkin verran vaikutusta	12	32	37	58	17	40	32	54	49	49
paljon vaikutusta	20	54	19	30	18	43	21	36	39	39
yhteensä	37	100	64	100	42	100	59	100	101	100

Kuntoutuksen vaikutukset perheelle

Kyselylomakkeella selvitettiin, oliko kuntoutuksella ollut myönteisiä vaikutuksia perheen sisäiseen vuorovaikutukseen ja kiintymyssuhteisiin. Kokonaisuudessaan kuntoutuksella ei arvioitu olleen merkittävässä määrin myönteistä vaikutusta asian suhteen. Kaikista vastanneista 38 prosenttia arvioi kuntoutuksella olleen jonkin verran vaikutusta, ja 34 prosenttia puolestaan arvioi, ettei kuntoutuksella ollut erityistä vaikutusta perheen sisäisiin suhteisiin. Kaikista perheistä 28 prosenttia arvioi kuntoutuksella olleen paljon myönteistä vaikutusta. Ikäryhmittäisessä vertailussa alle kouluikäisten lasten vanhempien arviot olivat kouluikäisten lasten vanhempia myönteisempiä. Alle kouluikäisten lasten perheistä 36 prosenttia arvioi kuntoutuksella olleen paljon myönteistä vaikutusta vuorovaikutukseen ja kiintymyssuhteisiin, kun taas kouluikäisten perheillä vastaava luku oli 23 prosenttia. Sukupuolten välisessä vertailussa arviot tyttöjen osalta olivat poikia jonkin verran myönteisempiä. Tyttöjen vanhemmista 34 prosenttia arvioi kuntoutuksella olleen paljon vaikutusta perheen suhteisiin. Poikien vanhemmista taas neljännes antoi vastaavan arvion. Suurin ero ilmeni kuitenkin vastausvaihtoehdossa ”jonkin verran vaikutusta”. Tyttöjen osalta 29 prosenttia arvioi kuntoutuksella olleen jonkin verran vaikutusta perheen suhteisiin, kun taas pojilla vastaava luku oli 43 prosenttia. (Taulukko 27.)

Taulukko 27. Kuntoutuksen myönteiset vaikutukset perheen sisäiseen vuorovaikutukseen ja kiintymyssuhteisiin lapsen iän ja sukupuolen mukaan

	0–6-vuotiaat		7–12-vuotiaat		tyttö		poika		yhteensä	
	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%
ei erityistä vaikutusta	11	31	19	37	13	37	17	32	30	34
jonkin verran vaikutusta	12	33	21	40	10	29	23	43	33	38
paljon vaikutusta	13	36	12	23	12	34	13	25	25	28
yhteensä	36	100	52	100	35	100	53	100	88	100

Kyselylomakkeella selvitettiin myös, oliko kuntoutuksella ollut myönteistä vaikutusta perheen voimavarojen ja vahvuuksien löytymisen kannalta. Kaikista perheistä lähes neljännes (23 prosenttia) koki kuntoutuksen vaikuttaneen paljon voimavarojen ja vahvuuksien löytymiseen. Perheistä 41 prosenttia ei kokenut kuntoutuksella olleen erityistä vaikutusta voimavarojen ja vahvuuksien löytymiseen. Hieman pienempi osa (36 prosenttia) arvioi kuntoutuksella olleen jonkin verran myönteistä vaikutusta. Ikäryhmien välisessä

vertailussa alle kouluikäisten lasten perheiden arviot olivat kouluikäisten lasten perheitä myönteisempiä. Kouluikäisten perheistä lähes puolet (49 prosenttia) koki, ettei kuntoutuksella ollut erityistä vaikutusta voimavarojen ja vahvuuksien löytymisen kannalta. Alle kouluikäisten perheillä vastaava luku oli huomattavasti pienempi (28 prosenttia). Lisäksi alle kouluikäisten osalta puolet vastanneista arvioi kuntoutuksella olleen jonkin verran myönteistä vaikutusta voimavarojen löytymiseen, kun taas kouluikäisten lasten osalta vastaava luku oli 27 prosenttia. Sukupuolten välillä ei ilmennyt eroja asian suhteen. (Taulukko 28.)

Taulukko 28. Kuntoutuksen myönteiset vaikutukset perheen voimavarojen ja vahvuuksien löytymiseen lapsen iän ja sukupuolen mukaan

	0–6-vuotiaat		7–12-vuotiaat		tyttö		poika		yhteensä	
	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%
ei erityistä vaikutusta	10	28	27	49	15	42	22	40	37	41
jonkin verran vaikutusta	18	50	15	27	13	36	20	36	33	36
paljon vaikutusta	8	22	13	24	8	22	13	24	21	23
yhteensä	36	100	55	100	36	100	55	100	91	100

Tiedusteltaessa, oliko kuntoutuksella ollut myönteisiä vaikutuksia lapsen vamman tai sairauden merkityksen parempaan ymmärtämiseen perheen kokonaisuuden kannalta, vaikutukset arvioitiin melko myönteisiksi. Kaikista vastanneista 43 prosenttia arvioi kuntoutuksella olleen jonkin verran myönteistä vaikutusta vamman tai sairauden ymmärtämisen kannalta. Vastaajista 30 prosenttia puolestaan arvioi kuntoutuksella olleen paljon vaikutusta. Ikäryhmittäisessä vertailussa alle kouluikäisten lasten perheiden arviot olivat jälleen kouluikäisten lasten perheitä myönteisempiä. Alle kouluikäisten perheistä 43 prosenttia arvioi kuntoutuksella olleen paljon vaikutusta lapsen vamman tai sairauden merkityksen ymmärtämiseen. Kouluikäisten perheistä saman arvion antoi noin viidennes (21 prosenttia). Alle kouluikäisten lasten perheistä puolestaan 17 prosenttia arvioi, ettei kuntoutuksella ollut erityistä vaikutusta asian suhteen, kun kouluikäisten lasten perheillä vastaava luku oli 34 prosenttia. Sukupuolten välisessä vertailussa kuntoutuksen myönteiset vaikutukset arvioitiin tyttöjen osalta poikia vähäisemmiksi. Tyttöjen vanhemmista kolmannes ja poikien vanhemmista noin neljännes (24 prosenttia) arvioi, ettei kuntoutuksella

ollut erityistä vaikutusta vamman tai sairauden parempaan ymmärtämiseen. (Taulukko 29.)

Taulukko 29. Kuntoutuksen myönteiset vaikutukset lapsen vamman tai sairauden merkityksen parempaan ymmärtämiseen perheen kokonaisuuden kannalta lapsen iän ja sukupuolen mukaan

	0–6-vuotiaat		7–12-vuotiaat		tyttö		poika		yhteensä	
	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%
ei erityistä vaikutusta	6	17	18	34	11	33	13	24	24	27
jonkin verran vaikutusta	14	40	24	45	13	39	25	45	38	43
paljon vaikutusta	15	43	11	21	9	27	17	31	26	30
yhteensä	35	100	53	100	33	100	55	100	88	100

Seuraava kyselylomakkeen osio koski kuntoutuksen myönteisiä vaikutuksia lapsen hoitoon, kasvatukseen ja kotikuntoutukseen. Kokonaisuudessaan arviot kuntoutuksen myönteisistä vaikutuksista olivat melko myönteisiä. Kaikista vastanneista lähes puolet (49 prosenttia) arvioi kuntoutuksella olleen jonkin verran myönteistä vaikutusta, ja 30 prosenttia puolestaan arvioi kuntoutuksella olleen paljon vaikutusta. Alle kouluikäisten lasten perheiden arviot olivat jälleen kouluikäisten lasten perheitä hieman myönteisempiä. Alle kouluikäisten perheistä 33 prosenttia arvioi kuntoutuksella olleen paljon myönteistä vaikutusta lapsen hoitoon, kasvatukseen ja kotikuntoutukseen. Kouluikäisten perheillä vastaava luku oli 27 prosenttia. Kouluikäisten lasten perheistä neljännes puolestaan arvioi, ettei kuntoutuksella ollut erityistä vaikutusta asian suhteen. Alle kouluikäisten lasten perheistä 15 prosenttia antoi saman arvion. Sukupuolten välisessä vertailussa ei ilmennyt huomattavia eroja. (Taulukko 30.)

Taulukko 30. Kuntoutuksen myönteiset vaikutukset lapsen hoitoon, kasvatukseen ja kotikuntoutukseen lapsen iän ja sukupuolen mukaan

	0–6-vuotiaat		7–12-vuotiaat		tyttö		poika		yhteensä	
	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%
ei erityistä vaikutusta	6	15	14	25	7	19	13	23	20	21
jonkin verran vaikutusta	20	51	26	47	19	51	27	47	46	49
paljon vaikutusta	13	33	15	27	11	30	17	30	28	30
yhteensä	39	100	55	100	37	100	57	100	94	100

Kyselylomakkeella selvitettiin myös, oliko kuntoutuksella ollut myönteisiä vaikutuksia arjen sujumiseen kotona ja kodin olosuhteissa. Kaiken kaikkiaan perheiden arviot olivat myönteisiä. Kaikista vastanneista liki puolet arvioi kuntoutuksella olleen jonkin verran myönteistä vaikutusta arjen sujumiseen. Vastaajista 38 prosenttia puolestaan arvioi kuntoutuksella olleen paljon myönteistä vaikutusta asian suhteen. Ikäryhmien välisessä vertailussa alle kouluikäisten lasten perheiden arviot olivat kouluikäisten lasten perheitä jonkin verran myönteisempiä. Alle kouluikäisten perheistä 44 prosenttia arvioi kuntoutuksella olleen paljon myönteistä vaikutusta arjen sujumiseen, kun taas kouluikäisten perheillä vastaava luku oli 35 prosenttia. Kouluikäisten lasten perheistä viidennes puolestaan arvioi, ettei kuntoutuksella ollut erityistä vaikutusta arkielämän sujumiseen. Alle kouluikäisten lasten perheistä joka kymmenes antoi saman arvion. Sukupuolten välillä ei ilmennyt merkittäviä eroja. (Taulukko 31.)

Taulukko 31. Kuntoutuksen myönteiset vaikutukset arjen sujumiseen kotona ja kodin olosuhteissa lapsen iän ja sukupuolen mukaan

	0–6-vuotiaat		7–12-vuotiaat		tyttö		poika		yhteensä	
	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%
ei erityistä vaikutusta	4	10	12	20	8	20	8	14	16	16
jonkin verran vaikutusta	18	46	27	45	17	43	28	47	45	45
paljon vaikutusta	17	44	21	35	15	38	23	39	38	38
yhteensä	39	100	60	100	40	100	59	100	99	100

Lopuksi kyselylomakkeella tiedusteltiin kuntoutuksen myönteisiä vaikutuksia yhteistyöhön päivähoiton ja koulun kanssa. Kokonaisuudessaan arviot olivat melko myönteisiä. Kaikista vastanneista puolet arvioi kuntoutuksella olleen jonkin verran myönteistä vaikutusta yhteistyöhön. Perheistä 33 prosenttia puolestaan arvioi kuntoutuksella olleen paljon vaikutusta. Ikäryhmien välisessä vertailussa alle kouluikäisten lasten perheiden arviot olivat kouluikäisten lasten perheitä myönteisempiä. Alle kouluikäisten perheistä yli puolet (58 prosenttia) arvioi kuntoutuksella olleen jonkin verran vaikutusta yhteistyöhön päiväkodin ja koulun kanssa, kun taas kouluikäisten perheillä vastaava luku oli 46 prosenttia. Lisäksi kouluikäisten lasten perheistä noin viidesosa (22 prosenttia) arvioi, ettei kuntoutuksella ollut erityistä vaikutusta yhteistyön suhteen. Alle kouluikäisten lasten perheillä vastaava luku oli yhdeksän prosenttia. Sukupuolten välisessä vertailussa arviot poikien

osalta olivat tyttöjä hieman myönteisempiä. Poikien vanhemmista 36 prosenttia arvioi kuntoutuksella olleen paljon vaikutusta yhteistyön kannalta, kun taas tytöillä vastaava luku oli 27 prosenttia. Tyttöjen vanhemmista lähes neljännes (24 prosenttia) ja poikien vanhemmista 13 prosenttia arvioi, ettei kuntoutuksella ollut erityistä vaikutusta yhteistyöhön. (Taulukko 32.)

Taulukko 32. Kuntoutuksen myönteiset vaikutukset yhteistyöhön päivähoiton ja koulun kanssa lapsen iän ja sukupuolen mukaan

	0–6-vuotiaat		7–12-vuotiaat		tyttö		poika		yhteensä	
	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%
ei erityistä vaikutusta	3	9	13	22	9	24	7	13	16	17
jonkin verran vaikutusta	19	58	27	46	18	49	28	51	46	50
paljon vaikutusta	11	33	19	32	10	27	20	36	30	33
yhteensä	33	100	59	100	37	100	55	100	92	100

Yhteenveto

Avokuntoutus vaikutti paljon lapsen elämän keskeisiin osa-alueisiin. Vanhemmista 40 prosenttia arvioi kuntoutuksen vaikuttaneen paljon lapsen itsenäistymiskehitykseen, omatoimisuuteen ja aloitekykyyn. Reilu kolmannes vastanneista vanhemmista arvioi kuntoutuksella olleen paljon vaikutusta lapsen päivittäisten toimien sujumiseen. Kuntoutuksen myönteiset vaikutukset sekä fyysiseen että psyykkiseen hyvinvointiin arvioitiin myös suuriksi. Poikien vanhempien arviot kuntoutuksen vaikutuksista fyysiseen hyvinvointiin olivat tyttöjen vanhempien arvioita myönteisempiä. Ero sukupuolten välillä oli tilastollisesti merkitsevä. Kuntoutuksesta koettiin olevan apua lapselle myös kommunikaatio- ja vuorovaikutustaidoissa. Yli puolet vanhemmista arvioi kuntoutuksen vaikuttaneen paljon kommunikaatiotaitoihin ja vajaa puolet arvioi kuntoutuksen vaikuttaneen paljon vuorovaikutustaitoihin. Kuntoutuksella oli myös tärkeä rooli päivähoitossa tai koulussa pärjäämiseen. Vanhemmista 39 prosenttia arvioi kuntoutuksen vaikuttaneen paljon päivähoitossa tai koulussa pärjäämiseen. Ikäryhmittäisessä vertailussa alle kouluikäisten lasten vanhemmista yli puolet ja kouluikäisten lasten vanhemmista 30 prosenttia arvioi kuntoutuksella olleen paljon myönteistä vaikutusta lapsensa päiväkodissa tai koulussa pärjäämiseen. Ero ikäryhmien välillä oli tilastollisesti merkitsevä.

Vajaa neljännes vastaajista arvioi kuntoutuksen vaikuttaneen paljon perheen voimavarojen ja vahvuuksien löytymiseen. Kuntoutuksella oli myönteistä vaikutusta myös lapsen vamman tai sairauden parempaan ymmärtämiseen, lapsen hoitoon, kasvatukseen ja kotikuntoutukseen sekä arjen sujumiseen kotona. Näiden lisäksi kuntoutus edisti yhteistyötä päivähoidon ja koulun kanssa. Tämän suhteen päiväkotikäisten lasten vanhempien arviot olivat myönteisempiä kuin kouluikäisten lasten vanhemmilla.

6.3 Kuntoutuksen koettuja myönteisiä vaikutuksia selittävät tekijät

Kuntoutuksen myönteisten vaikutusten taustatekijät lasten osalta

Kolmannen tutkimuskysymyksen tarkoituksena oli selvittää, minkälaiset tekijät selittävät kuntoutuksen koettuja myönteisiä vaikutuksia. Tutkimuksessa tarkasteltiin, onko kuntoutuksen vastuuhenkilöllä, kuntoutuksen vastaamisella tarpeisiin ja toiveisiin, lapsen kuntoutukseen osallistumishalukkuudella ja vammaisuuden haittaavuudella merkitystä koettuihin myönteisiin vaikutuksiin sekä lapsen että perheen kannalta.

Lapsen osallistumishalukkuudella kuntoutukseen on tulosten perusteella yhteys koettuihin myönteisiin vaikutuksiin lapsen kannalta. Suurin osa (80 %) vanhemmista, joiden lapsi osallistui mielellään kuntoutukseen, arvioi kuntoutuksella myös olleen myönteisiä vaikutuksia. Viidesosa ei puolestaan kokenut kuntoutuksella olleen myönteisiä vaikutuksia. Kaiken kaikkiaan lapset osallistuivat mielellään kuntoutukseen. Vain kolmen vastaajan mukaan lapsi osallistui kuntoutukseen haluttomasti. Heistä kaksi kuitenkin koki kuntoutuksella olleen myönteisiä vaikutuksia. (Taulukko 33.)

Taulukko 33. Lapsen kuntoutukseen osallistumishalukkuuden yhteys koettuihin myönteisiin vaikutuksiin lapsen kannalta

	Haluttomasti		Mielellään		Yhteensä	
	Lkm	%	Lkm	%	Lkm	%
Ei vaikutusta	1	33	22	20	23	20
On vaikutusta	2	67	88	80	90	80
Yhteensä	3	100	110	100	113	100

Myös kuntoutuksen vastaamisella lapsen ja perheen tarpeisiin näyttäisi olevan merkitystä koettujen myönteisten vaikutusten kannalta. Vastaajista, joiden mukaan kuntoutus vastasi tarpeisiin hyvin, 82 % koki kuntoutuksella olleen myönteisiä vaikutuksia lapselle. Vajaa viidesosa (18 %) ei puolestaan kokenut kuntoutuksella olleen myönteisiä vaikutuksia. Vastaajista, joiden mukaan kuntoutus vastasi huonosti lapsen ja perheen tarpeisiin, yli puolet (60 %) kuitenkin koki kuntoutuksella olleen myönteisiä vaikutuksia. Kaiken kaikkiaan vastaukset olivat erittäin myönteisiä, ja valtaosa arvioikin kuntoutuksen vastanneen lapsen ja perheen tarpeita hyvin. (Taulukko 34.)

Taulukko 34. Kuntoutuksen tarvevastaavuuden yhteys koettuihin myönteisiin vaikutuksiin lapsen kannalta

	Huonosti		Hyvin		Yhteensä	
	Lkm	%	Lkm	%	Lkm	%
Ei vaikutusta	4	40	19	18	23	20
On vaikutusta	6	60	85	82	91	80
Yhteensä	10	100	104	100	114	100

Myös sillä, onko kuntoutuksen toteuttaja kuunnellut lapsen ja perheen toiveita, näyttäisi olevan yhteys kuntoutuksen myönteisiin vaikutuksiin lapselle. Suurin osa (82 %) vastaa jista, joiden mukaan lapsen ja perheen toiveita oli kuunneltu hyvin, koki kuntoutuksella olleen myönteistä vaikutusta lapselle. Vajaa viidennes (18 %) ei kokenut kuntoutuksella olleen myönteistä vaikutusta. Kokonaisuudessaan vastaukset olivat tämänkin asian suhteen myönteisiä. Vastaajia, joiden mukaan kuntoutuksen toteuttaja kuunteli huonosti lapsen ja perheen toiveita, oli vain kahdeksan. Arviot kuntoutuksen vaikutusten suhteen jakautuivat tasan. Puolet vastaajista koki kuntoutuksella olleen myönteisiä vaikutuksia ja puolet ei kokenut kuntoutuksella olleen myönteisiä vaikutuksia. (Taulukko 35.)

Taulukko 35. Onko kuntoutuksen toteuttaja (esim. kuntoutusohjaaja) kuunnellut lapsen/perheen toiveita ja sen vaikutus koettuihin kuntoutuksen myönteisiin vaikutuksiin lapsen kannalta

	Huonosti		Hyvin		Yhteensä	
	Lkm	%	Lkm	%	Lkm	%
Ei vaikutusta	4	50	19	18	23	20
On vaikutusta	4	50	88	82	92	80
Yhteensä	8	100	107	100	115	100

Kuntoutuksen vastuuhenkilöllä ei näytä olevan yhteyttä kuntoutuksen koettuihin vaikutuksiin lapsen kannalta. Vastaajista, joiden mukaan kuntoutuksessa oli vastuuhenkilö, valtaosa (84 %) koki kuntoutuksella olleen myönteistä vaikutusta lapselle. Vajaa viidennes ei kokenut kuntoutuksella olleen myönteistä vaikutusta. Toisaalta vastaajista, joiden lapsella ei ollut kuntoutuksessa vastuuhenkilöä, suurin osa (77 %) koki myös kuntoutuksella olleen myönteistä vaikutusta lapselle. Kaiken kaikkiaan vastaajia, joiden kuntoutuksessa ei ollut vastuuhenkilöä, oli enemmän kuin vastaajia, joilla kuntoutuksessa oli vastuuhenkilö. (Taulukko 36.)

Taulukko 36. Kuntoutuksen vastuuhenkilön yhteys koettuihin myönteisiin vaikutuksiin lapsen kannalta

	Ei vastuuhenkilöä		On vastuuhenkilö		Yhteensä	
	Lkm	%	Lkm	%	Lkm	%
Ei vaikutusta	16	23	7	16	23	20
On vaikutusta	54	77	36	84	90	80
Yhteensä	70	100	43	100	113	100

Lapsen vamman haittaavuudella näyttää olevan yhteys kuntoutuksen koettuihin myönteisiin vaikutuksiin. Vastaajat, joiden mukaan lapsen vamman haittaavuus oli lievempi, kokivat kuntoutuksella olleen enemmän myönteistä vaikutusta lapselle. Vastaajista, joiden mukaan lapsen vamman haittaavuus oli lievä, 85 % koki kuntoutuksella olleen myönteistä vaikutusta. Vastaajista, joiden mukaan lapsen vamman haittaavuus oli melko haittaava, 92 % koki kuntoutuksella olleen myönteistä vaikutusta. Vastaajia, joiden mukaan lapsen

vamman haittaavuus oli vaikea, oli määrällisesti eniten. He olivat myös kriittisempiä kuntoutuksen vaikutusten suhteen. Vastaajista, joiden mukaan lapsen vamman haittaavuus oli vaikea, 71 % koki kuntoutuksella olleen myönteistä vaikutusta. Lähes kolmannes (29 %) ei puolestaan kokenut kuntoutuksella olleen myönteistä vaikutusta. (Taulukko 37.)

Taulukko 37. Lapsen vamman haittaavuuden yhteys koettuihin myönteisiin vaikutuksiin lapsen kannalta

	Vaikea haittaavuus		Melko haittaava		Lievä haittaavuus		Yhteensä	
	Lkm	%	Lkm	%	Lkm	%	Lkm	%
Ei vaikutusta	18	29	3	8	2	15	23	20
On vaikutusta	45	71	36	92	11	85	92	80
Yhteensä	63	100	39	100	13	100	115	100

Kuntoutuksen myönteisten vaikutusten taustatekijät perheen osalta

Lapsen osallistumishalukkuus kuntoutukseen oli yhteydessä kuntoutuksen myönteisiin vaikutuksiin perheelle. Yli puolet (62 %) perheistä, joissa lapsi osallistui mielellään kuntoutukseen, arvioi kuntoutuksella olleen myönteistä vaikutusta. Vastanneista, joiden mukaan lapsi osallistui mielellään kuntoutukseen, 38 % ei kuitenkaan kokenut kuntoutuksella olleen myönteistä vaikutusta. Perheitä, joissa lapsi ei osallistunut mielellään kuntoutukseen, oli vain kolme. Kyseiset perheet eivät myöskään kokeneet kuntoutuksella olleen myönteisiä vaikutuksia. Ero kuntoutuksen myönteisissä vaikutuksissa perheelle lapsen osallistumishalukkuuden mukaan oli tilastollisesti merkitsevä ($p=0,031$). (Taulukko 38.)

Taulukko 38. Lapsen kuntoutukseen osallistumishalukkuuden yhteys koettuihin myönteisiin vaikutuksiin perheelle

	Haluttomasti		Mielellään		Yhteensä	
	Lkm	%	Lkm	%	Lkm	%
Ei vaikutusta	3	100	38	38	41	40
On vaikutusta	0	0	62	62	62	60
Yhteensä	3	100	100	100	103	100

Kuntoutuksen vastaamisella lapsen ja perheen tarpeisiin näyttää olevan yhteys perheen kokemiin kuntoutuksen myönteisiin vaikutuksiin. Perheistä, joissa kuntoutus oli vastannut hyvin heidän tarpeisiinsa, 60 % arvioi kuntoutuksella olleen myönteistä vaikutusta. Perheitä, joissa kuntoutus oli vastannut huonosti heidän tarpeisiinsa, oli vain yhdeksän. Heistä hieman yli puolet (56 %) arvioi, ettei kuntoutuksella ollut myönteistä vaikutusta. Perheistä 44 % kuitenkin koki kuntoutuksella olleen myönteistä vaikutusta, vaikka kuntoutus ei ollut vastannut hyvin heidän tarpeisiinsa. Perheistä, joissa kuntoutus oli vastannut hyvin heidän tarpeisiinsa, 40 % ei kuitenkaan arvioinut kuntoutuksella olleen myönteistä vaikutusta. (Taulukko 39.)

Taulukko 39. Kuntoutuksen tarvevastaavuuden yhteys kuntoutuksen koettuihin myönteisiin vaikutuksiin

	Huonosti		Hyvin		Yhteensä	
	Lkm	%	Lkm	%	Lkm	%
Ei vaikutusta	5	56	38	40	43	41
On vaikutusta	4	44	58	60	62	59
Yhteensä	9	100	96	100	105	100

Myös sillä, onko kuntoutusta toteuttanut taho kuunnellut lapsen ja perheen toiveita kuntoutuksen toteutuksessa, on yhteys perheen kokemiin myönteisiin vaikutuksiin. Perheistä, jotka kokivat toiveidensa tulleen kuulluksi hyvin, 61 % arvioi kuntoutuksella olleen myönteistä vaikutusta. Perheitä, jotka kokivat toiveidensa tulleen kuulluksi huonosti, oli vain kahdeksan. Heistä yli puolet (63 %) arvioi, ettei kuntoutuksella ollut myönteistä vaikutusta perheelle. Näistä perheistä 38 % kuitenkin koki kuntoutuksella olleen myönteistä vaikutusta. Lähes yhtä suuri määrä (39 %) perheistä, joiden toiveita oli kuultu hyvin, ei kokenut kuntoutuksella olleen myönteistä vaikutusta. (Taulukko 40.)

Taulukko 40. Onko kuntoutuksen toteuttaja kuunnellut lapsen/perheen toiveita ja sen yhteys kuntoutuksen koettuihin myönteisiin vaikutuksiin

	Huonosti		Hyvin		Yhteensä	
	Lkm	%	Lkm	%	Lkm	%
Ei vaikutusta	5	63	38	39	43	41
On vaikutusta	3	38	59	61	62	59
Yhteensä	8	100	97	100	105	100

Kuntoutuksen vastuuhenkilöllä, joka seuraa suunnitelmien toteutumista ja johon perhe voi halutessaan ottaa yhteyttä, ei näytä olevan selvää yhteyttä kuntoutuksen koettuihin myönteisiin vaikutuksiin. Perheistä, joissa kuntoutuksella oli vastuuhenkilö, 61 % arvioi kuntoutuksella olleen myönteistä vaikutusta. Perheistä, joissa puolestaan ei ollut vastuuhenkilöä, lähes yhtä suuri määrä (57 %) koki kuitenkin kuntoutuksella olleen myönteistä vaikutusta. Perheistä, joissa kuntoutuksella oli vastuuhenkilö, 40 % ei kokenut kuntoutuksella olleen myönteistä vaikutusta. Perheistä, joissa kuntoutuksella ei ollut vastuuhenkilöä, 43 % ei myöskään kokenut kuntoutuksella olleen myönteistä vaikutusta. (Taulukko 41.)

Taulukko 41. Kuntoutuksen vastuuhenkilön (esim. kuntoutusohjaaja) yhteys kuntoutuksen koettuihin myönteisiin vaikutuksiin

	Ei vastuuhenkilöä		On vastuuhenkilö		Yhteensä	
	Lkm	%	Lkm	%	Lkm	%
Ei vaikutusta	28	43	15	40	43	42
On vaikutusta	37	57	23	61	60	58
Yhteensä	65	100	38	100	103	100

Lapsen vamman haittaavuudella ei puolestaan näytä olevan huomattavaa yhteyttä perheen kokemiin kuntoutuksen myönteisiin vaikutuksiin. Kaikissa vamman haittaavuuden luokissa enemmistö arvioi kuntoutuksella olleen myönteisiä vaikutuksia. Kaikissa luokissa noin 60 % arvioi kuntoutuksella olleen myönteistä vaikutusta. Erot eri luokkien välillä olivat hyvin pieniä. (Taulukko 42.)

Taulukko 42. Lapsen vamman haittaavuuden yhteys koettuihin kuntoutuksen myönteisiin vaikutuksiin perheen kannalta

	Vaikea haittaavuus		Melko haittaava		Lievä haittaavuus		Yhteensä	
	Lkm	%	Lkm	%	Lkm	%	Lkm	%
Ei vaikutusta	23	41	15	41	5	42	43	41
On vaikutusta	33	59	22	60	7	58	62	59
Yhteensä	56	100	37	100	12	100	105	100

Yhteenveto

Tulosten mukaan lapsen halukkuudella osallistua kuntoutukseen oli yhteys kuntoutuksen koettuihin myönteisiin vaikutuksiin lapselle. Kaiken kaikkiaan lapset osallistuivat mielellään kuntoutukseen. Kuntoutuksen vastaamisella lapsen ja perheen tarpeisiin sekä lapsen ja perheen toiveiden kuulemisella on yhteys koettuihin kuntoutuksen myönteisiin vaikutuksiin. Arviot kuntoutuksen tarvevastaavuudesta ja toiveiden kuulemisesta olivat kokonaisuudessaan erittäin myönteisiä. Valtaosalla vastaajista ei ollut nimettyä kuntoutuksen yhteyshenkilöä, eikä vastuuhenkilöllä tulosten perusteella ollut yhteyttä koettuihin kuntoutuksen myönteisiin vaikutuksiin lapselle. Lapsen vamman haittaavuudella sen sijaan oli yhteys koettuihin myönteisiin vaikutuksiin lapsen kannalta. Vanhemmat, joiden lapsen vamman haittaavuus oli ”melko haittaava”, kokivat kuntoutuksen myönteiset vaikutukset suurimmiksi.

Lapsen osallistumishalukkuudella oli yhteys koettuihin kuntoutuksen myönteisiin vaikutuksiin myös perheen kannalta. Tulos oli tilastollisesti merkitsevä. Kuntoutuksen vastaaminen lapsen ja perheen toiveisiin sekä lapsen ja perheen toiveiden kuuleminen edistivät perheen kokemia kuntoutuksen myönteisiä vaikutuksia. Toisin kuin lapselle, lapsen vamman haittaavuudella ei tulosten perusteella ollut yhteyttä perheen kokemiin kuntoutuksen myönteisiin vaikutuksiin.

7 Pohdinta

Tutkielman tavoitteena oli selvittää Kelan vaikeavammaisten lääkinnällisen avokuntoutuksen toteutumista kehitysvammaisten lasten perheiden näkökulmasta. Tarkoituksena oli tarkastella kuntoutuksen merkitystä sekä kehitysvammaisen lapsen että hänen perheensä näkökulmasta. Päämääränä oli tuoda esiin etenkin ne seikat, jotka avokuntoutuksessa oli arvioitu hyödyllisiksi, ja mitkä kuntoutuksen osa-alueet olivat toteutuneet. Näiden lisäksi tavoitteena oli selvittää, millaisia vaikutuksia kuntoutuksella on ja mitkä tekijät selittävät kuntoutuksen koettuja myönteisiä vaikutuksia. Vertailin myös, onko eri ikäryhmien sekä tyttöjen ja poikien välillä havaittavissa eroja edellä mainittujen teemojen osalta.

Tulosten perusteella voidaan todeta, että Kelan lääkinnällinen avokuntoutus toteutui kaiken kaikkiaan hyvin. Esimerkiksi lainsäädännössä ja poliittisissa ohjelmissa yhä enemmän korostettu palvelujen tarvevastaavuus toteutui vanhempien arvioiden mukaan hyvin. Suurimmalla osalla tutkimukseen vastanneista kuntoutusohjelma oli suunniteltu lapsen tarpeiden mukaisesti. Kuntoutuspalvelujen kehittämisessä on painotettu myös ammattilaisten sekä ammattilaisten ja kuntoutujan välistä entistä monipuolisempaa yhteistyötä. Tältäkin osin tutkimukseen vastanneiden perheiden kuntoutus toteutui hyvin. Tiedon välittämisessä lapsen vammasta ja sen vaikutuksista oli kuitenkin vielä kehitettävää. Kaikista perheistä noin puolet arvioi tiedon saannin toteutuneen kohtalaisesti. Myös Puumalaisen (1993: 71-72) tutkimuksessa kuntoutujat arvioivat kuntoutukseen liittyvän tiedon saannin riittämättömäksi. Tämä haastaa etenkin kuntoutuksen ammattihenkilöitä välittämään tietoa vammasta tai sairaudesta ja sen mahdollisista vaikutuksista entistä kattavammin. Puumalaisen (1993: 79) mukaan riittävien tietojen saanti kuntoutuksesta on perusedellytys kuntoutujan osallisuuden toteutumisen kannalta.

Tutkielma osoitti, että avokuntoutuksella on tärkeä merkitys lapselle. Kokonaisuudessaan arviot Kelan lääkinnällisestä avokuntoutuksesta olivat erittäin myönteisiä. Kuntoutus vaikuttaa lapsen elämän keskeisiin osa-alueisiin, kuten henkiseen ja fyysiseen hyvinvointiin, vuorovaikutustaitoihin, itsenäisyyden kehittymiseen, arkitöiden sujumiseen ja päivähoitossa tai koulussa pärjäämiseen. Etenkin erilaisten terapiamuotojen, kuten fysio- ja toimintaterapian hyödyt koettiin suuriksi, minkä vuoksi myös kuntoutuksen myönteiset vaikutukset etenkin fyysiseen hyvinvointiin koettiin erityisen suuriksi. Poikien vanhem-

pien arviot kuntoutuksen vaikutuksista fyysiseen hyvinvointiin olivat tyttöjen vanhempien arvioita myönteisempiä. Ero sukupuolten välillä oli tilastollisesti merkitsevä. Tämä voi johtua siitä, että pojat ovat luonnostaan tyttöjä fyysisesti vahvempia, minkä vuoksi he myös omaksuvat fysiikkaa edellyttäviä taitoja tyttöjä helpommin. Tämä heijastuu varmastikin arvioihin fyysisen harjoittelun hyödyistä.

Myös erilaiset kognitiiviset ja kommunikointiin liittyvät toiminnot, kuten oppimisen, muistin ja vuorovaikutustaitojen harjoittelu, arvioitiin erittäin hyödyllisiksi. Etenkin arkipäivän tilanteissa tapahtuva harjoittelu koettiin erittäin hyödylliseksi. Päiväkodissa tai koulussa toteutettavasta terapiasta koettiin olevan suurin hyöty, mutta myös lapsen kotona ja terapeutin tiloissa järjestettävä terapia oli hyödyllistä. Tämä tutkimustulos mukaillee esimerkiksi Rantalan (2002: 10) ja Määtän (1999: 94) näkemystä siitä, että kuntoutus olisi tärkeää viedä osaksi lapsen ja perheen arkitoimintaa, jolloin voidaan löytää konkreettisia keinoja lapsen ja perheen kohtaamiin jokapäiväisiin haasteisiin. Leplegen ym. (2007: 1556-1558) mukaan tämä edellyttää kuntoutuksen perinteisten toimintaympäristöjen muokkaamista.

Tuloksissa korostuivat kuntoutuksen vaikutukset vuorovaikutustaitoihin ja päivähoidossa tai koulussa pärjäämiseen. Etenkin kahden ikäryhmän väliset erot teemojen suhteen nousivat esiin. Erot olivat tilastollisesti merkitseviä. Alle kouluikäisten lasten vanhempien arviot kuntoutuksen vaikutuksista sekä vuorovaikutustaitoihin että päivähoidossa tai koulussa pärjäämiseen olivat kouluikäisten lasten vanhempia paljon myönteisempiä. Kun lapsi siirtyy päivähoidosta kouluun, lapsen toimintaympäristö usein laajenee, ja myös oppimisen haasteet kasvavat. Tämä asettaa entistä enemmän vaatimuksia myös kuntoutukselle ja sen vastaamiselle lapsen tarpeisiin, mikä puolestaan näkyy kriittisyytenä arvioissa kuntoutuksen vaikutuksista.

Perheen näkökulmasta tarkasteltuna kuntoutuksen myönteiset vaikutukset arvioitiin jonkin verran vähäisemmiksi. Oli yllättävää havaita, ettei kuntoutuksella ollut huomattavaa vaikutusta perheen kannalta tärkeisiin seikkoihin, kuten perheen vuorovaikutukseen tai voimavarojen ja vahvuuksien löytymiseen. Voidaankin pohtia, pitäisikö avokuntoutuspalveluja kehittää nykyistä perhekeskeisemmiksi, jolloin myös sen hyödyt koko perheen kannalta lisääntyisivät. Perhe tulisi ottaa tiiviisti mukaan kuntoutuksen eri vaiheisiin, kuten suunnitteluun, päätöksentekoon ja varsinaiseen toimintaan. Paltamaan (2011: 36) mu-

kaan perheen aktiivinen osallistuminen kuntoutukseen edistää etenkin kuntoutuksen sujuvuutta ja vaikuttavuutta. Lisäksi Rantalaihon (2006: 52) tutkimus osoitti, että erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmat saivat voimavaroja omasta toimijuudestaan. Myös Leplege ym. (2007: 1557) ja Paananen (2011: 196-197) painottavat kuntoutujan lähiympäristön huomioimista ja perheen yksilölliseen toimintakulttuuriin tutustumista. Tämä auttaa ymmärtämään perheen ajattelu- ja toimintatapoja, mikä tukee ammattilaisen ja perheen välistä yhteistyötä.

Lähes jokaisessa tutkielman tulosten osa-alueessa alle kouluikäisten vanhemmat arvioivat kuntoutuksen myönteiset vaikutukset ja hyödyt suuremmiksi verrattuna kouluikäisten lasten vanhempiin. Sukupuolten välillä tyttöjen vanhemmat olivat keskimäärin poikien vanhempia tyytyväisempiä. Ikäryhmien väliset erot voivat selittyä sillä, että alle kouluikäisten lasten kehittyminen ja oppiminen on nopeampaa kuin kouluikäisten. Pienet lapset omaksuvat uusia motorisia ja kognitiivisia taitoja, ja kehitys on niin sanotusti näkyvämpää. Kouluikäisten saavuttaneilla lapsilla kehitysaskeleet voivat olla hieman heikomminkin havaittavissa. Ehkä tämän vuoksi myös kuntoutuksen vaikutukset näkyvät pienillä lapsilla selvemmin.

Tuloksissa nousi erityisesti esiin lapsen kuntoutukseen osallistumishalukkuuden yhteys koettuihin myönteisiin vaikutuksiin lapselle. Tämä on keskeinen seikka etenkin kuntoutuksen toteutumisen kannalta. Autti-Rämön (2008: 481-483) mukaan kuntoutukselle asetettujen tavoitteiden saavuttaminen ei ole mahdollista, jos ne eivät ole mielekkäitä ja merkityksellisiä myös lapselle itselleen. Oli kuitenkin yllättävää havaita, ettei valtaosalla kyselyyn vastanneista ollut nimettyä vastuuhenkilöä kuntoutuksessa. Tämä selittää osaltaan sen, miksi tulosten mukaan kuntoutuksen vastuuhenkilöllä ei ollut yhteyttä kuntoutuksen koettuihin myönteisiin vaikutuksiin. Kuitenkin suurin osa vastaajista, joilla kuntoutuksessa oli nimetty vastuuhenkilö, koki kuntoutuksella olleen myönteistä vaikutusta lapselle. Mahdollisesti ne vastaajat, joilla yhteyshenkilöä ei ollut nimetty, eivät myöskään tiedä sen tuomia etuja.

Myös kuntoutuksen vastaamisella lapsen ja perheen tarpeisiin sekä lapsen ja perheen toiveiden kuulemisella oli yhteys koettuihin kuntoutuksen myönteisiin vaikutuksiin. Arviot kuntoutuksen tarvevastaavuudesta ja toiveiden kuulemisesta olivat kokonaisuudessaan erittäin myönteisiä. Puumalaisen ym. (2014: 17) tutkimuksen mukaan kuntoutujan osallisuus ja kuulluksi tuleminen kuntoutuksen suunnittelussa ja toimeenpanossa vahvistaa

sitoutumista kuntoutusprosessiin. Kuntoutuja kokee toiminnan mielekkääksi ja motivoivaksi, mikä edistää kuntoutuksen vaikuttavuutta. Myös kuntoutukseen kohdennetut resurssit voidaan hyödyntää tehokkaammin, kun kuntoutus saadaan sisällöllisesti vastaamaan kunkin kuntoutujan yksilöllisiin tarpeisiin.

Koettujen kuntoutuksen myönteisten vaikutusten ja niiden taustalla olevien tekijöiden selvittämisessä haasteeksi muodostui aineiston hajonnan vähäisyys. Arviot kuntoutuksen vaikutuksista olivat kaiken kaikkiaan erittäin myönteisiä ja hajonta vastausten välillä oli hyvin vähäistä. Tulosten tulkinnassa tulee ottaa huomioon myös se, että valtaosan kyselylomakkeista olivat täyttäneet toinen tai molemmat vanhemmista tai huoltajista. Tästä syystä vastaukset ovat lähinnä vanhempien arvioita lapsen kokemuksista kuntoutuksen suhteen, vaikka kyselylomakkeessa olisikin kysytty erikseen lapsen näkökulmaa. Jatko- tutkimusten kannalta olisikin tärkeää selvittää myös lapsen näkemyksiä kuntoutuksen myönteisistä vaikutuksista, hyödyistä ja toteutumisesta. Kehitysvammaisten lasten osalta vamman luonne tuo tälle kuitenkin omat haasteensa, sillä siihen liittyy usein rajoitteita kommunikoinnissa ja vuorovaikutuksessa. Kommunikointi voi tapahtua esimerkiksi toisen henkilön tuella, minkä vuoksi puhtaasti lapsen näkökulman tarkastelu voi olla haastavaa toteuttaa.

Tutkielmani tulokset vastasivat asetettuihin tutkimuskysymyksiin hyvin, minkä valossa tutkielmaa voidaan pitää onnistuneena. Tulokset voidaan yleistää vammaryhmän ja tutkimuksen otoksen tasolla.

Suomalainen kuntoutusjärjestelmä on pitkään nojannut lääketieteellisiin arvioihin ja asiantuntijatietoon. Nykyisin palvelujen kehittämisessä korostetaan kuitenkin yhä enemmän palveluja käyttävien aktiivista asemaa ja osallisuutta. Etenkin sosiaali- ja terveystalvija koskevan lainsäädännön uudistaminen on kohdistanut muutospaineita myös kuntoutuksen toimintakenttään. Asiakslähtöisyys ja osallisuus on nostettu voimakkaasti esiin esimerkiksi poliittisissa ohjelmissa, lainsäädännössä ja Kelan palveluissa. Kehittämistyö on viety lähemmäs palvelujen käyttäjiä, minkä myötä asiakkaiden ja kuntoutujien kokemuksiin perustuvaa tietoa on vähitellen hyödynnetty entistä enemmän. Myös kuntoutujien yksilöllisiä tarpeita ja niihin vastaamista on painotettu palveluissa koko ajan enemmän.

Tässä valossa kuntoutuspalvelujen kehityssuunta asiakslähtöisyyden ja kuntoutujan osallisuuden kannalta näyttää myönteiseltä. Halmeen ym. (2014: 19) ja Rantalan (2002:

11) mukaan perhekeskeisen työn toteuttamisen yksi suurimmista haasteista on kuitenkin lainsäädännön ja palvelujärjestelmän hajanaisuus. Monialaista perhetyötä tekeviä ammatilaisia ohjaavat useat eri säädökset, mikä vaikeuttaa yhteistyötä. Tulevaisuudessa asiakaslähtöisyyden ja osallisuuden toteutumisen turvaamiseksi tarvitaankin vielä lainsäädännön ja kuntoutuksen ammattihenkilöiden toimintamenetelmien yhtenäistämistä.

Lähteet

AAIDD American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2013) Definition of Intellectual Disability. <http://aaidd.org/intellectual-disability/definition#.UvDlFLRlzkd>. Viitattu 4.2.2014.

Asetus kansaneläkelaitoksen järjestämästä kuntoutuksesta 1161/1991.

Autti-Rämö I (2008) Lasten ja nuorten kuntoutus. Teoksessa Rissanen P, Kallanranta T & Suikkanen A (toim) Kuntoutus. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 479-488.

Eteva (2016) Osallisuuden varmistaminen ja syrjäytymisen ehkäiseminen vammaissosiaalitoiminnan asiakasprosesseissa 2016-2019. <http://www.eteva.fi/Eteva/Projektit-ja-hankkeet/Osallisuuden-varmistaminen-ja-syrjaytymisen-ehkaisu-asiakasprosessissa-2016-2019/>. Viitattu 6.5.2017.

Fyffe C (2007) Understanding intellectual disabilities. Teoksessa Bigby C, Fyffe C & Ozanne E (toim) Planning and support for people with intellectual disabilities. Issues for case managers and other professionals. Sydney: University of New South Wales Press, 48-64.

Gavidia-Payne S (2007) Supporting children and their families. Teoksessa Bigby C, Fyffe C & Ozanne E (toim) Planning and support for people with intellectual disabilities. Issues for case managers and other professionals. Sydney: University of New South Wales Press, 264-279.

Halme N, Vuorisalmi M & Perälä M-L (2014) Tuki, osallisuus ja yhteistoiminta lasten ja perheiden palveluissa: työntekijöiden näkökulma. Raportti 4/2014. Tampere: Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos.

Heikkilä T (2004) Tilastollinen tutkimus. Helsinki: Edita Publishing Oy.

Järvikoski A & Härkäpää K (2006) Kuntoutuksen perusteet. Helsinki: Werner Söderström Osakeyhtiö.

Järvikoski A & Härkäpää K (2011) Kuntoutuksen perusteet. Helsinki: WSOYpro.

Järvikoski A, Hokkanen L, Härkäpää K, Martin M, Nikkanen P, Notko T & Puumalainen J (2009) Johdanto. Teoksessa Järvikoski A, Hokkanen L & Härkäpää K (toim) Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Helsinki: Kuntoutussäätiö, 13-24.

Järvikoski A, Härkäpää K, Martin, Vasari P & Autti-Rämö I (2015) Service characteristics as predictors of parents' perceptions of child rehabilitation outcomes. *Journal of Child Health Care* 19(1): 106-117.

Kansaneläkelaitos (2012a) Kuntoutusjaksot. http://www.kela.fi/vaikeavammaisten-laakinnallinen-kuntoutus_kuntoutusjaksot. Viitattu 23.1.2014.

Kansaneläkelaitos (2012b) Kelan kuntoutustilasto. [http://uudistuva.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/NET/020413123645MV/\\$File/Kunto_12.pdf](http://uudistuva.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/NET/020413123645MV/$File/Kunto_12.pdf). Viitattu 4.2.2014.

Kansaneläkelaitos (2013a) Kuntoutussuunnitelma. http://www.kela.fi/vaikeavammaisten-laakinnallinen-kuntoutus_kuntoutussuunnitelma. Viitattu 23.1.2014.

Kansaneläkelaitos (2013b) Lääkinnällinen kuntoutus vaikeavammaisille. http://www.kela.fi/tyoikaisille_vaikeavammaisten-laakinnallinen-kuntoutus. Viitattu 23.1.2014.

Kansaneläkelaitos (2016) Kelan avo- ja laitospuotoisen kuntoutuksen standardi. Yleinen osa. <http://www.kela.fi/documents/10180/2272284/P%C3%A4ivitetty+Yleinen+osa.pdf/83f478e6-ac84-4a37-888f-220e6edf018d>. Viitattu 5.2.2016.

Kansaneläkelaitos (2016b) Vaativa lääkinällinen kuntoutus. http://www.kela.fi/tyoikaisille_vaativa-laakinnallinen-kuntoutus. Viitattu 5.2.2016.

Kaski M, Manninen A & Pihko H (2012) Kehitysvammaisuus. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kehitysvammalaki 519/1977.

Kehitysvammaliitto (2014) Hyvän elämän palapeli – Työkirja perheen palvelusuunnittelun tueksi. https://www.thl.fi/documents/470564/817072/hyvan_elaman_palapeli_verkko_2.pdf/05028001-80e2-41e6-909a-470dd18234de. Viitattu 21.10.2016.

Kuntoutusportti (2016) Sosiaalinen kuntoutus. <https://kuntoutusportti.fi/kuntoutujalle/kuntoutukse-jaottelut/sosiaalinen-kuntoutus/>. Viitattu 10.5.2017.

Kuula A (2011) Tutkimusetiikka – aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.

Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 566/2005.

Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista annetun lain muuttamisesta 145/2015.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta 381/2016.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000.

Leplege A, Gzil F, Cammelli M, Lefevre C, Pachoud B & Ville I (2007) Person-centredness. Conceptual and historical perspectives. *Disability & Rehabilitation* 29(20-21): 1555-1565.

Martin M, Notko T & Järvikoski A (2009) Kuntoutuksen toteutus, hyödyt ja vaikutukset. Teoksessa Järvikoski A, Hokkanen L & Härkäpää K (toim) Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinällisestä kuntoutuksesta. Helsinki: Kuntoutussäätiö, 258-279.

Martin, M (2012) Vaikeavammaisten lääkinällisen kuntoutuksen yksilöllinen vaikuttavuus. Nuorten kokemuksia kuntoutuksen tarvevastaavuudesta. Teoksessa Pohjola A,

- Kempainen T & Väyrynen S (toim) Sosiaalityön vaikuttavuus. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 201-242.
- Mattus M-R (2001) Valtaistava ja yhteistyötä avaava haastattelumenetelmä perhelähtöisessä interventiossa. Lapin yliopisto. Rovaniemi.
- Määttä P (1999) Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Opetus 2000. Atena Kustannus. Jyväskylä.
- Notko T, Martin M & Puumalainen J (2009) Kelan kuntoutukseen osallistuneiden lasten elämäntilanne. Teoksessa Järvikoski A, Hokkanen L & Härkäpää K (toim) Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Helsinki: Kuntoutussäätiö, 219-233.
- Paltamaa J, Karhula M, Suomela-Markkanen T & Autti-Rämö I (2011) Hyvän kuntoutuskäytännön perusta. Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suositukseen vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.
- Paananen J (2011) Kuntoutukseen osallistuneiden lasten vanhempien kokemuksia arjen sujumisesta ja kuntoutusosallisuudesta. Teoksessa Järvikoski A, Lindh J & Suikkanen A (toim) Kuntoutus muutoksessa. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 196-206.
- Pietiläinen E & Juusti J (2000) Tuki- ja palvelusuunnitelma lapselle ja perheelle. Ohje, tuki- ja palvelusuunnitelmalomake, yksilöllinen suunnitelma. Helsinki: Kehitysvamma-liitto ry.
- Piirainen K & Kallanranta T (2008) Kuntoutuspalvelut kuntoutumisen ja muutoksen tukena. 94–110. Teoksessa Rissanen P, Kallanranta T & Suikkanen A (toim) Kuntoutus. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 94-110.
- Puumalainen J (1993) Kuntoutujan näkökulma. Vammaistuen saajien ja kuntoutustutkimuksessa olleiden näkemyksiä ja kokemuksia kuntoutustoiminnasta. Helsinki: Kuntoutussäätiö.
- Puumalainen J, Martin M, Nikkanen P, Notko T, Lehikoinen T, Hokkanen L, Härkäpää K & Järvikoski A (2009) Tutkimuksen tavoitteet ja menetelmä. Teoksessa: Järvikoski A, Hokkanen L & Härkäpää K (toim) Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Helsinki: Kuntoutussäätiö, 25-42.
- Puumalainen J, Härkäpää K & Järvikoski A (2014) Odotukset, osallisuus ja koetut vaikutukset: osallistujien kokemuksia vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Kuntoutus 4: 5-19.
- Rantala A (2002) Perhekeskeisyys- puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Rantalaiho U-M (2006) Kun ei tule kuulluksi – lapsiperheiden vanhempien kokemuksia arjesta ja avun tarpeista. Teoksessa Hokkanen L & Sauvonon M (toim) Puhumattomat paikat. Puheenvuoroja perheestä. Pohjois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus, Oulu. Oulun kaupungin painatuskeskus. http://www.sosiaalikollega.fi/poske/julkaisut/julkaisusarja/Jul-kaisu_22.pdf. Viitattu 3.9.2016.

Ruotsalainen P (2000) Asiakaslähtöinen palveluketju ja tietoteknologia. Teoksessa Nouko-Juvonen S, Ruotsalainen P & Kiikkala I (2000) Hyvinvointivaltion palveluketjut. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi, 7-32.

Seppälä H (2008) Kehitysvammaisten kuntoutus. Teoksessa Rissanen P, Kallanranta T & Suikkanen A (toim) Kuntoutus. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 507-521.

Sosiaalihuoltolaki 1301/2014.

STM (2015) Työryhmä ehdottaa: Vammaiset henkilöt saisivat palvelut toimintakyvyn haitan perusteella. http://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/tyoryhma-ehdottaa-vammaiset-henkilot-saisivat-palvelut-toimintakyvyn-haitan-perusteella. Viitattu 16.8.2015.

STM (2016a) Laitoksesta yksilölliseen asumiseen. Kehitysvammaisten asumisen ohjelman toimeenpanon arviointi ja tehostettavat toimet vuosille 2016-2020. Seurantaryhmän loppuraportti. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

STM (2016b) Kuntainfo 3/2016. http://stm.fi/documents/1271139/2044491/Kuntainfo_3-2016+26.5.2016.pdf/a111d84f-2afa-4cfa-a21c-38c6d7a6149e. Viitattu 11.5.2017.

STM (2016c) Vammaislainsäädännön uudistus. <http://stm.fi/vammaislainsaadannon-uu-distus>. Viitattu 14.8.2016.

STM (2017a) Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma (LAPE). <http://stm.fi/hankkeet/lapsi-ja-perhepalvelut>. Viitattu 2.5.2017.

STM (2017b) Palvelut asiakaslähtöisiksi. <http://stm.fi/hankkeet/asiakaslahtoisuus>. Viitattu 2.5.2017.

Suomen YK-liitto (2016) YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf. Viitattu 28.4.2017.

Terveysihuoltolaki 1326/2010.

THL Terveys ja hyvinvoinnin laitos (2016) Vammaislainsäädännön uudistus. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/laki-ja-oikeuskaytanto/vammaislainsaadannon-uudistus>. Viitattu 8.5.2017.

Valtioneuvosto (2015) Toimintasuunnitelma strategisen hallitusohjelman kärkihankkeiden ja reformien toimeenpanemiseksi. Hallituksen julkaisusarja 13/2015. Valtioneuvoston kanslia.

Vammaispalvelulaki 380/1987.

World Health Organisation (2010) The ICD-10 Classification of mental and behavioural disorders. Clinical descriptions and diagnostic guidelines. <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en>. Viitattu 10.8.2016.

Liitteet

Liite 1. Kysymyksen 29 ”Onko kuntoutuksella ollut lapsellenne myönteisiä vaikutuksia seuraavissa asioissa?” faktorianalyysin latausmatriisi

	Component
	1
Itsenäistymiskehitys	,636
Päivittäisten toimintojen sujuminen	,661
Fyysinen hyvinvointi ja suoriutuminen	,599
Psyykinen terveys ja hyvinvointi	,718
Kommunikaatiotaidot	,769
Vuorovaikutustaidot	,764
Päivähoidossa tai koulussa pärjääminen	,681
Cronbachin alfa	,814

Liite 2. Kysymyksen 30 ”Onko kuntoutuksella ollut perheellenne myönteisiä vaikutuksia seuraavissa asioissa?” faktorianalyysin latausmatriisi

	Component
	1
Perheen sisäinen vuorovaikutus ja kiintymyssuhteet	,842
Perheen voimavarojen ja vahvuuksien löytäminen	,792
Lapsen vamman tai sairauden merkityksen parempi ymmärtäminen	,780
Kuntoutusta saaneen lapsen hoito, kasvatus ja kotikuntoutus	,779
Arjen sujuminen kotona ja kodin olosuhteissa	,738
Yhteistyö päivähoidon ja koulun kanssa	,492
Cronbachin alfa	,836