

Anu Kippola-Pääkkönen, Annastiina Vesterinen,
Anu Kinnunen ja Maarit Karhula

Kuntoutus kehitysvammaisen lapsen toimintakyvyn ja osallistumisen mahdollistajana

TUTKIMUKSIA 166 | 2024

Kuntoutus kehitysvammaisen lapsen toimintakyvyn ja osallistumisen mahdollistajana

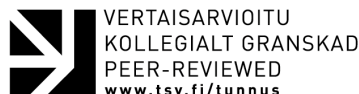
Kirjoittajat

Anu Kippola-Pääkkönen, YTT, erityisasiantuntija
Lapin ammattikorkeakoulu
etunimi.sukunimi@lapinamk.fi

Annastiina Vesterinen, TtM, projektitutkija
Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu
etunimi.sukunimi@xamk.fi

Anu Kinnunen, KT, erityisasiantuntija
Lapin ammattikorkeakoulu
etunimi.sukunimi@lapinamk.fi

Maarit Karhula, TtT, erikoistutkija
Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu ja Kela
etunimi.sukunimi@kela.fi



© Kirjoittajat ja Kela

ISBN 978-952-284-201-5 (pdf)
ISSN 2984-4053
URI <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-284-201-5>

Kela, Helsinki 2024

Tiivistelmä

Tässä tutkimuksessa tarkastellaan kehitysvammaisten lasten kuntoutuksen toteutumista arjen toimintaympäristöissä. Tutkimus kohdistui erityisesti kuntoutuksen suunnitteluun ja tavoitteiden asettamiseen, yksilöterapioiden koettuihin vaikutuksiin ja niiden tavoitteluun sekä kuntoutuksen yhteistoimintaan. Moninäkökulmaisen ja -menetelmällisen tutkimuksen aineistona olivat lasten vanhempien kyselyaineisto (n = 244), terapeuttien kyselyaineisto (n = 309), vanhempien haastattelut (n = 16), fokusryhmähaastattelut varhaiskasvatuksen toimijoille (n = 8 ryhmää) ja opetuksen ammattilaisille (n = 9 ryhmää) sekä lasten kuntoutussuunnitelma-asiakirjat (n = 30). Tutkimustulosten mukaan vanhempia kuultiin kuntoutussuunnitelmia laadittaessa. Lasten ja vanhempien roolit, osallistuminen, toiveet, tarpeet ja omat tavoitteet tulivat asiakirjoissa esille kuitenkin vain harvoin. Yksilöterapioiden koetut hyödyt ja vaikutukset liittyivät lapsen toimintakyvyn kehittymiseen sekä perheen arjen sujumiseen. Terapeuttien tuki vahvasti myös varhaiskasvatuksen ja opetuksen ammattilaisten osaamista kuntoutumista tukevissa toimintatavoissa. Toisaalta kuntoutusjärjestelyt saattoivat kuormittaa perheen arkea. Kuntoutuksen yhteistoiminnan edellytykset rakentuivat ilmapiiristä ja asenteista, sitoutumisesta ja vuorovaikutussuhteista sekä käytännön järjestelyistä ja puitteista. Nämä edellytykset vaikuttivat siihen, miten ammattilaiset tukivat lapsen arkeen osallistumista. Kuntoutussuunnitelmien kirjaamista, terapeuttien käyttämiä toimintatapoja, kuntoutuksen yhteistoiminnan käytäntöjä ja terapioiden vaikutusten seurannan välineitä olisi kehitettävä laadukkaana kuntoutuksen toteuttamiseksi.

Asiasanat (YSO): lapset (ikäryhmät), lapset (perheenjäsenet), nuoret, perheet, vanhemmat, toimintakyky, kehitysvammaiset, kuntoutus, lääkinnällinen kuntoutus, kuntoutustutkimus, kuntoutussuunnitelmat, osallistaminen, osallistuminen, arki, toimijuus, yhteistyö, varhaiskasvatus, perusopetus, palvelujärjestelmät, terapeutit, tavoitteet, vaikutukset, kokemukset, monimenetelmätutkimus, arviointitutkimus

Sammandrag

Rehabilitering i syfte att förbättra funktionsförmågan hos barn med intellektuell funktionsnedsättning och möjliggöra deras delaktighet

I denna studie granskas hur rehabilitering för barn med intellektuell funktionsnedsättning genomförs i barnens vardagsmiljöer. Studien fokuserar särskilt på planeringen av rehabiliteringen och formuleringen av mål, de upplevda effekterna av individuella terapier och hur man strävar efter att nå dem samt samarbetet inom rehabilitering. Materialet för denna flermetodsstudie som genomförts utgående från flera olika perspektiv utgörs av enkäter till föräldrar till barn (n = 244), enkäter till terapeuter (n = 309), intervjuer med föräldrar (n = 16), fokusgruppsintervjuer med aktörer inom småbarnspedagogiken (n = 8 grupper) och yrkespersoner inom undervisningen (n = 9 grupper) samt rehabiliteringsplaner för barn (n = 30). Enligt forskningsresultaten hördes föräldrarna när rehabiliteringsplanerna gjordes upp. Barnens och föräldrarnas roller, delaktighet, önskemål, behov och egna mål framgick dock sällan av dokumenten. Den upplevda nyttan och de upplevda effekterna av individuella terapier hade att göra med utvecklingen av barnets funktionsförmåga och hur vardagen fungerade för familjen. Stödet från terapeuterna stärkte också kunnandet hos yrkespersoner inom småbarnspedagogiken och undervisningen om förfaranden som stöder rehabiliteringen. Å andra sidan kunde rehabiliteringsarrangemangen belasta familjens vardag. Förutsättningarna för samarbetet inom rehabiliteringen byggde på atmosfären och attityderna, engagemanget och växelverkan samt på de praktiska arrangemangen och ramarna. Dessa förutsättningar inverkar på hur yrkespersonerna stödde barnets delaktighet i vardagen. Registreringen av rehabiliteringsplaner, terapeuternas förfaranden, praxisen inom rehabiliteringssamarbetet och verktygen för uppföljning av effekterna av terapier bör utvecklas för att högklassig rehabilitering ska kunna genomföras.

Nyckelord (ALLFO): barn (åldersgrupper), barn (familjemedlemmar), ungdomar, familjer, föräldrar, funktionsförmåga, personer med utvecklingsstörning, rehabilitering (vård), medicinsk rehabilitering, rehabiliteringsundersökning, rehabiliteringsplaner, delaktiggörande, deltagande, vardag, agentskap, samarbete, småbarnspedagogik, grundläggande utbildning, servicesystem, terapeuter, målsättningar, effekter, erfarenheter, flermetodsforskning, evalueringsforskning

Abstract

Rehabilitation enhancing functioning and participation of children with intellectual disabilities

In this study, we explored the realisation of rehabilitation of children with intellectual disabilities in their everyday environment. In particular, the study focused on the planning and goal-setting of rehabilitation, the perceived outcomes of individual therapies and the way they are pursued, and the collaborative nature of rehabilitation. The data for this multifaceted and multi-method study included parent questionnaires (n = 244), therapist questionnaires (n = 309), parent interviews (n = 16), focus group interviews with professionals working in early childhood education and care (n = 8 groups) and education professionals (n = 9 groups), and the children's rehabilitation plan documents (n = 30). The results showed that parents had been consulted when the rehabilitation plans were drafted. However, the roles, participation, wishes, needs, and personal goals of the children and their parents were rarely expressed in the rehabilitation plan documents. The perceived benefits and effects of individual therapies were related to the development of the child's functional capacity and the family's daily life. Support from the therapists also strengthened the interviewed education professionals' knowledge of the practices that support rehabilitation. On the other hand, rehabilitation arrangements might burden the family's daily life. The conditions for collaboration in rehabilitation were built on atmosphere and attitudes, commitment and interaction, as well as practical arrangements and settings. These conditions for collaboration had an effect on the ways the professionals supported the child's participation in everyday life. The recording of rehabilitation plans, the practices used by therapists, collaborative rehabilitation practices, and tools for monitoring the impact of therapies should be developed to ensure quality rehabilitation.

Keywords (YSO): children (age groups), children (family members), young people, families, parents, functional capacity, people with intellectual disabilities, rehabilitation, medical rehabilitation, rehabilitation assessment, rehabilitation plans, social inclusion, participation, everyday, human agency, cooperation (general), early childhood education and care, primary and lower secondary education, service systems, therapists, objectives, effects (results), experiences (knowledge), mixed methods research, evaluation research

Alkusanat

Tässä arviointitutkimuksessa selvitettiin kehitysvammaisten lasten kuntoutuksen toteutumista arjen toimintaympäristöissä. Raportissa kuvaamme erityisesti kuntoutuksen suunnittelua ja tavoitteiden asettamista, yksilöterapioiden koettuja vaikutuksia ja sitä, miten myönteisiä vaikutuksia tavoitellaan, sekä kuntoutuksen yhteistoimintaa.

Kelan rahoittama monimenetelmällinen arviointitutkimus toteutettiin Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun ja Lapin ammattikorkeakoulun yhteistyönä. Tutkijaryhmässä toimivat Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulusta TtM, projektitutkija Annastiina Vesterinen ja TtT, erikoistutkija Maarit Karhula sekä Lapin ammattikorkeakoulusta YTT, erityisasiantuntija Anu Kippola-Pääkkönen ja KT, erityisasiantuntija Anu Kinnunen.

Haluamme kiittää Kelaä Vaativa lääkinällinen kuntoutus, kehitysvammaisten kuntoutus (VAKEVA)-arviointitutkimushankkeen mahdollistamisesta. Kiitämme myös tutkimuksen ohjausryhmän jäseniä, jotka antoivat asiantuntevia näkökulmia tutkimuksen toteutukseen ja tulosten tulkintaan tutkimusprosessin eri vaiheissa. Ohjausryhmään kuuluivat Eija Haapala (Kela), Riitta Seppänen-Järvelä (Kela, pj), Hanna Suhonen-Polvi (Kela, varapj), Ilona Autti-Rämö (STM), Ulla Buchert (Helsingin yliopisto), Marko Kielinen (Nuorten Ystävät ry), Jarmo Körkkö (OYS Konsti), Marjatta Martin (Lapin yliopisto), Merja A.T. Reunanen (Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu) ja Eija Roisko sekä Kaisa Laine (Kehitysvammaliitto ry). Lisäksi haluamme kiittää Kelan julkaisutoimitusta raportin saattamisesta julkaisukuntoon.

Lämpimät kiitokset kuuluvat erityisesti aineistonkeräykseen osallistuneille lasten vanhemmille, terapeuteille sekä varhaiskasvatuksen ja perusopetuksen toimijoille. Toivomme raportin tarjoavan tietoa kehitysvammaisten lasten kuntoutuspalvelujen suunnittelusta ja toteutuksesta. Raportin tulokset ovat hyödynnettävissä myös laajemmin asiakaslähtöisten kuntoutuspalvelujen kehittämistyöhön.

Toukokuussa 2024
kirjoittajat

Sisältö

Alkusanat	6
1 Kuntoutus kehitysvammaisen lapsen toimintakyvyn ja arjen osallistumisen mahdollistajana	9
1.1 Kehitysvammaisuus ja toimintakyky.....	10
1.1.1 Kehitysvammaisuus.....	10
1.1.2 Toimintakyky ja osallistuminen.....	12
1.2 Kuntoutumista tukevat toimet.....	13
1.2.1 Palvelujärjestelmä.....	13
1.2.2 Kuntoutumisen prosessi.....	15
1.2.3 Yksilöterapiat.....	17
1.3 Kuntoutuksen yhteistoiminta.....	19
1.3.1 Monitoimijuus ja jaettu asiantuntijuus.....	19
1.3.2 Lapsi- ja perhelähtöisyys.....	20
1.3.3 Arjen toimintaympäristöt.....	22
2 Tutkimuksen toteuttaminen	25
2.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset.....	25
2.2 Aineistot.....	26
2.2.1 Kysely vanhemmille ja heidän haastattelunsa.....	27
2.2.2 Kysely terapeuteille.....	29
2.2.3 Varhaiskasvatuksen ja opetuksen ammattilaisten haastattelut.....	31
2.2.4 Kuntoutussuunnitelmat.....	32
2.3 Analyysit.....	32
2.3.1 Määrällisen aineiston analyysi.....	32
2.3.2 Laadullisen aineiston analyysi.....	32
2.3.3 Moninäkökulmaisen ja monimenetelmällisen aineiston yhdistäminen.....	36
2.4 Tutkimuseettiset näkökulmat.....	38
2.4.1 Osallistujien informointi ja suostumus tutkimukseen osallistumiseen.....	38
2.4.2 Tutkimusaineisto, sen säilytys ja raportointi.....	39
3 Tulokset	41
3.1 Osallistujien kuvaus.....	41
3.1.1 Vanhemmat ja lapset.....	41
3.1.2 Terapeutit.....	45
3.1.3 Varhaiskasvatuksen ja opetuksen ammattilaiset.....	47

3.2 Perustietoja yksilöterapioiden toteutuksesta.....	49
3.3 Kuntoutuksen suunnittelu ja yhteistoiminta.....	51
3.4 Toimintakyvyn ja tavoitteiden kuvaukset kuntoutussuunnitelmissa.....	55
3.5 Kokemukset terapioiden vaikutuksesta arkeen.....	60
3.5.1 Koetut hyödyt ja myönteiset vaikutukset.....	60
3.5.2 Koetut haitat ja kielteiset vaikutukset.....	67
3.6 Myönteisten vaikutusten tavoitteluun liittyviä toimintatapoja.....	70
3.6.1 Lapsen toimimisen ja osallistumisen tukeminen.....	72
3.6.2 Arjen sujumisen edistäminen kotona.....	78
3.7 Kuntoutuksen yhteistoiminta.....	81
3.7.1 Vanhempien roolit ja kuntoutukseen osallistuminen.....	81
3.7.2 Yhteistoiminnan rakentuminen varhaiskasvatuksen ja perusopetuksen toimintaympäristöissä	87
3.7.3 Palvelujen yhteensovittaminen ja kuntoutuksen verkostoyhteistyön toteutuminen.....	97
4 Yhteenveto ja pohdinta.....	101
4.1 Kuntoutuksen suunnittelu.....	101
4.2 Terapioiden koetut vaikutukset.....	102
4.3 Osallistumista edistävä yhteistoiminta	106
4.4 Tutkimuksen arviointi.....	110
4.5 Johtopäätökset ja kehittämissuositukset.....	113
Lähteet.....	116
Liiteluettelo.....	127

1 Kuntoutus kehitysvammaisen lapsen toimintakyvyn ja arjen osallistumisen mahdollistajana

Kuntoutuksella voi olla merkittävä rooli kehitysvammaisen lapsen arjen osallistumisen mahdollistajana ja edistäjänä. Niin kansainvälisten (Rauch ym., 2019) kuin kansallistenkin tutkimusten (Autti-Rämö ym., 2015; Härkäpää ym., 2020) mukaan kuntoutustoimenpiteisiin osallistuneiden yleisimpiä diagnooseja on ollut kehitysvammaisuus. Interventioiden ja terapioiden merkityksestä ja vaikutuksista esimerkiksi erityisiin terapiamuotoihin (esim. Karhula ym., 2021, 2023; Saukko & Hakomäki, 2019) tai vanhempien osallistamiseen (esim. O’Toole ym., 2018; Walker ym., 2020) on saatavilla tutkimustietoa. Tutkimuksissa on kiinnitetty huomiota myös osallisuuteen ja yhteisön merkitykseen (esim. Andrews ym., 2015; Dean ym., 2016; Williams ym., 2021). Lisää tietoa tarvitaan kehitysvammaisen lapsen tai nuoren kuntoutuksen nivoutumisesta arkeen ja terapioiden tuottamasta lisäarvosta osallistavaan kokonaiskuntoutukseen. Tietoa tarvitaan myös siitä, mikä on lapsen lähiyhteisöön kuuluvien eri toimijoiden rooli lapsen kuntoutumisen prosessissa, miten he osallistuvat prosessiin ja miten eri toimijoiden kuntoutusyh-teistyö toteutuu. Tiedon avulla on mahdollista kehittää terapioiden toteuttamista lapsen toimintakyvyn ja arjen osallistumisen vahvistamiseksi.

Tässä tutkimuksessa arvioidaan, miten kehitysvammaisen lapsen kuntoutus toteutuu eri toimijoiden näkökulmasta ja millainen merkitys sillä on lapsen kasvun, kehityksen, oppimisen ja osallistumisen mahdollistajana. Tutkimus asemoituu arviointitutkimuksen (*evaluation research*) piiriin. Arviointitutkimuksessa palvelua tai toimintaa arvioidaan tieteellisen tutkimuksen periaatteita noudattaen. (Virtanen, 2007.) Tässä arviointitutkimuksessa ollaan kiinnostuneita erityisesti kuntoutuksen suunnittelun ja tavoitteiden asettamisen onnistumisesta ja yksilöterapiaihin kytkeytyvistä koetuista vaikutuksista sekä siitä, miten myönteisiä vaikutuksia tavoitellaan. Lasten kuntoutuksessa pidetään tärkeänä kuntoutuksen yhteistoimintaa lapsen ja hänen perheensä sekä arjen toimintaympäristöihin liittyvien lähiaikuisten kanssa. Tutkimuksessa arvioidaan myös, miten kehitysvammaisten lasten vanhemmat, terapeutit, varhaiskasvatuksen toimijat ja opetuksen ammattilaiset kokevat kuntoutuksen yhteistoiminnan toteutuvan.

Kuviossa 1 (s. 10) on kuvattu tutkimuksen keskeisiä käsitteitä ja rakenteita, joita tarkastellaan yksityiskohtaisemmin seuraavissa alaluvuissa. Lapsen kuntoutuksen lähtökohtia määrittävät taustaoletukset toimintakyvystä ja siihen liittyvistä rajoitteista sekä siitä, millaisin kuntoutumista tukevin toimin toimintakykyä ja osallistumista pyritään edistämään. Kuntoutuksen yhteistoiminta edellyttää

jaettava asiantuntijuutta, lapsi- ja perhelähtöistä tarkastelua sekä lapsen arjen toimintaympäristöjen huomioimista.

Kuvio 1. Tutkimuksen keskeiset käsitteet ja rakenteet.



1.1 Kehitysvammaisuus ja toimintakyky

1.1.1 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammaisuus (*intellectual disability*) tarkoittaa vaikeutta oppia ja ymmärtää uusia asioita, mutta sen vaikutus yksilön elämään vaihtelee paljon. Kehitysvamman ollessa lievä henkilö tulee toimeen melko itsenäisesti ja tarvitsee tukea vain joillakin elämänalueilla. Vaikeasti kehitysvammainen henkilö tarvitsee jatkuvaa tukea. (Kehitysvammaliitto ry, 2024.)

Kehitysvamma aiheuttaa muun muassa kognitiivisten, sosiaalisten, kielellisten ja motoristen taitojen vaikeuksia. Kehitysvamman vaikeusaste vaikuttaa henkilön tuen tarpeeseen, samoin mahdolliset liitännäisvammat. Kehitysvammadiagnoosi voidaan asettaa lapselle tai nuorelle ICD-10-tautiluokituksen kriteereiden (F70: lievä, F71: keskivaikea, F72: vaikea, F73 syvä, F79: tarkemmin määrittämätön) pohjalta. Kriteerit edellyttävät, että kehitysvammaisen henkilön älykkyydosamäärä jää erittäin heikolle tasolle, hänen adaptiiviset (käsitteelliset, sosiaaliset ja käytännölliset) taitonsa eivät vastaa ikäodotuksia ja vamma on ilmennyt kehitysiässä. Kehitysvammaan liittyy usein muita vammoja, liitännäissairauksia tai häiriöitä, esimerkiksi aistivammoja, puhevamma, liikuntavamma, epilepsia ja erilaisia psykiatrisia ja neuropsykiatrisia häiriöitä. (Arvio, 2018; Koskentausta & Westerinen, 2016; Totsika ym., 2022.)

Henkilöt, joilla on kehitysvamma, muodostavat suuren vammaisryhmän, jolla on erilaisia kuntoutuspalveluiden tarpeita (Cieza ym., 2021). Länsimaissa, myös Suomessa, noin yhdellä prosentilla väestöstä on arvioitu olevan kehitysvamma ja noin kolmella prosentilla on eriasteisia neurologisia erityisvaikeuksia, kehityshäiriötä tai oppimiseen liittyviä ongelmia. Kehitysvammojen tarkkaa lukumäärää ei tiedetä ja on myös mahdollista, että kehitysvammakriteerit täyttävän henkilön päädiagnoosi on vaikea-asteinen CP (*cerebral palsy*) -oireyhtymä, lapsuusiän autismi tai monimuotoinen tai laaja-alainen kehityshäiriö. (Arvio, 2018; Koskentausta & Westerinen, 2016; Zablotsky ym., 2019.) Esimerkiksi 33 prosentilla henkilöistä, joilla on autisikirjon häiriö, arvioidaan olevan myös kehitysvamma (Zeidan ym., 2022). Kehitysvammaisuuden syynä ovat yleensä synnynnäiset geneettiset oireyhtymät tai sairaudet, raskauteen tai synnytykseen liittyvät komplikaatiot tai kehitysiässä saadut sairaudet tai vammat (Åberg, 2021).

Kehitysvammaa voidaan tarkastella eri näkökulmista käsin, joko vamman tai toimintarajoitteiden kautta tai sitten sitä voidaan tarkastella ominaispiirteinä. Tarkastelunäkökulma vaikuttaa muun muassa siihen, millä tavoin lapsi kohdataan. Erilaisten neurologisten tai neuropsykiatristen piirteiden on todettu määrittävän osittain sosiaalisina rakenteina yksilön ja kontekstin vuorovaikutuksessa (vrt. Dwyer, 2022). Ympäristön asenteet ja esteettömyys vaikuttavat paljon siihen, muodostuvatko nämä piirteet toimintakyvyn rajoitteiksi. Samoin kehitysvammaisen lapsen ja nuoren toimintaan vaikuttavat hänen vahvuutensa ja tuen tarpeensa. Näiden tekijöiden valossa hänelle voidaan rakentaa oikeanlaisten tukipalveluiden kokonaisuus ja tukea hänen arjessa selviytymistään. Kehitysvammaisen lapsen kuntoutuksen yhtenä tehtävänä on vaikuttaa lapsen ympäristöön niin, että se mahdollistaa lapsen voimavarojen vahvistumisen ja tukee hänen edellytyksiään toimia ympäristössä. Tärkeänä pyrkimyksenä on muuttaa lapsen lähi-ihmisten vuorovaikutusta ja toimintatapoja niin, että lapsi tulee ymmärretyksi ja voi osallistua yhteisön toimintaan. Kuntoutuksen tarkoituksena ei ole muuttaa kehitysvammaista lasta ja hänen ominaisuuksiaan. (Autti-Rämö ym., 2022c.)

Lapsen kehitysvamma voi olla riskitekijä sekä lapsen omalle että muiden perheenjäsenten hyvinvoinnille. Vanhemmilla voi olla esimerkiksi vähemmän vapaa-aikaa, enemmän ajankäyttöön liittyvää kuormittumista, työssä käynnin haasteita ja taloudellisia huolia. (Liao & Li, 2020; Luijckx ym., 2017; Ouyang ym., 2014.) Vanhemmat voivat kokea suurempaa kuormittumista ja stressiä, koska lapsen hoito ja kasvatusta aiheuttavat usein erityisiä velvoitteita ja vaatimuksia. Vanhempien kuormittuminen heijastuu kielteisesti myös lapsen hyvinvointiin. Kehitysvammaisten lasten kohdalla onkin tärkeä huomioida ja tukea myös vanhempien jaksamista ja koko perheen voimavaroja ja hyvinvointia. (Baker ym., 2021; De Gaetano ym., 2022; Jandrić & Kurtović, 2021.)

1.1.2 Toimintakyky ja osallistuminen

Maailman terveysjärjestö WHO:n (World Health Organization) kansainvälisen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokituksen ICF:n (*International Classification on Functioning, Disability and Health*) tarkoitus on kuvata toimintakykyä kokonaisvaltaisesti. Toimintakykyä tarkastellaan dynaamisena tilana, joka koostuu terveydentilan sekä yksilön ja ympäristötekijöiden vuorovaikutuksesta. Luokituksen vuorovaikutussuhteiden tarkasteleminen mahdollistaa toimintaedellytysten kuvaamisen lapsen kehitysympäristöissä, esimerkiksi varhaiskasvatuksessa, koulussa ja kotona. (THL, 2018; WHO, 2001, 2013.) ICF-luokituksen on todettu olevan hyödyllinen tarkasteltaessa kehitysvammaisten lasten ja nuorten toimintakykyä ja siihen kytkeytyviä ympäristötekijöitä (Foley ym., 2012; Vale ym., 2017). ICF:n käyttöön oton on todettu hyödyttävän kuntoutustarpeen arviointia sekä kuntoutukseen ohjautumista tuomalla yhteisen, ymmärrettävän kielen kuntoutusprosessiin. ICF on myös laajentanut toimijoiden ymmärrystä lapsen toimintakyvystä eri ympäristöissä sekä ympäristötekijöiden merkityksestä. (Tigerstedt ym., 2022.)

Lapsen toimintakykyä tulisi tarkastella osallistumisen ja osallistumismahdollisuuksien näkökulmista. Osallistuminen on lapsen oikeus ja arvo, joka toteutuu parhaimmillaan erilaisissa arjen tilanteissa ja toiminnoissa (Pollari & Toivonen, 2016). Lapsen ja nuoren osallistumisen määrittelemisen ei kuitenkaan ole yksinkertaista (Imms ym., 2016; Isola ym., 2017). Osallistumiseen kytkeytyy monia eri tekijöitä, kuten ihmissuhteissa olemista (*relatedness*), mukaan ottamista (*inclusion*), liittymistä (*involvement*) ja yhteisyyttä (*belonginess*). Se on osallistumista (*participation*) erilaisiin tilanteisiin ja kuulumisen tunnetta (*belonginess*). (Isola ym., 2017.) Osallistuminen voidaan nähdä myös henkilökohtaisena kokemuksena osallisuudesta, ja sen mahdollistuminen edellyttää merkityksellisten asioiden tunnistamista sekä mahdollisuutta vaikuttaa päätöksentekoon (Leemann & Hämäläinen, 2015; Pollari & Toivonen, 2016). Keskeistä on lapsen oma kokemus osallistumisestaan ja omista kyvyistään olla osana toimintaa ja yhteisöä (Virkki, 2015). Koska osallistuminen rakentuu vuorovaikutuksessa, on olennaista luoda yhteinen ymmärrys osallistumisen mahdollistavista tekijöistä (Isola ym., 2017).

Lasten osallistumisella ja siihen liittyvillä kokemuksilla on todettu olevan merkitystä heidän oppimiselleen, hyvinvoinnilleen ja elämänlaadulleen (Chiarello, 2017; Imms ym., 2016). Arvidssonin ym. (2014) tutkimuksen mukaan kehitysvammaisen henkilön toiminnalla ja osallistumisella on merkitystä henkilön kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin. Osallistumisen huomiointi ja mahdollistaminen ovat merkityksellisiä tekijöitä toimintakyvyn näkökulmasta. Lapsen osallistumisen edistämässä huomio kiinnitetään erityisesti lapsen kehitysympäristöihin ja toimintatapoihin. Tällaisissa ympäristöperustaisissa interventioissa keskitytään mahdollisuuksien maksimointiin ja esteiden minimointiin (Anaby ym., 2022). Lasten osallistumista

tarkasteltaessa huomiota tulisi kiinnittää myös lapsen perheeseen ja heidän osallistumiseensa (Kinnunen, 2021).

1.2 Kuntoutumista tukevat toimet

1.2.1 Palvelujärjestelmä

Kehitysvammaisen lapsen kuntoutumisen tukeminen on jakaantunut palvelujärjestelmässä monelle eri taholle. Kehitysvammaisen lapsen kuntoutumistarpeet ovat sosiaaliseen kontekstiin kytkeytyviä ja usein pitkäkestoisia sekä ajan kuluessa vaihtelevia. Kuntoutus voidaan yhtäältä nähdä vammaan liittyvän toimintakyvyn ja erilaisten taitoalueiden, esimerkiksi sosiaalisten, kognitiivisten ja motoristen taitojen sekä kommunikaatio- ja omatoimisuustaitojen kuntoutuksena. Toisaalta kuntoutus on myös osallisuuden vahvistamista, sosiaalisten oikeuksien tukemista ja yhteiskunnallista vaikuttamista, esimerkiksi myönteisen asenneilmapiiriin ja esteettömän ympäristön lisäämistä. Kuntoutusta voidaan tarkastella myös palvelujärjestelmän eri vastualueille liittyvänä kuntoutuksena. (Eriksson & Saukkonen, 2021; Lindh & Suikkanen, 2011; Nurmi-Koikkalainen & Muuri, 2022; STM, 2022b.)

Yhdistyneiden Kansakuntien (YK) Lapsen oikeuksien yleissopimuksessa (Convention on the Rights of the Child), on linjattu, että vammaisille lapsille taataan oikeus nauttia täysipainoisesta ja hyvästä elämästä oloissa, jotka takaavat ihmisarvon, edistävät itseluottamusta ja helpottavat lapsen aktiivista osallistumista yhteisönsä toimintaan. Vammaisella lapsella on oikeus saada erikoishoitoa ja tukea varmistamaan vammaisen lapsen mahdollisuus koulunkäyntiin, koulutukseen, terveydenhoito- ja kuntoutuspalveluihin, ammattikoulutukseen ja virkistystoimintaan. (SopS 60/1991; UN, 1990.)

Hyvinvoinnin tukemisesta sekä kuntoutuksen järjestämisestä säädetään useissa eri laeissa. Sosiaalihuoltolain (L 1301/2014) tarkoituksena on muun muassa edistää ja ylläpitää hyvinvointia, vähentää eriarvoisuutta, edistää osallisuutta, turvata yhdenvertaisin perustein tarpeenmukaiset, riittävät ja laadukkaat sosiaalipalvelut sekä muut hyvinvointia edistävät toimenpiteet ja edistää asiakaskeskeisyyttä sekä asiakkaan oikeutta hyvään palveluun ja kohteluun sosiaalihuollossa. Sosiaalihuoltolaki sisältää myös sosiaalisen kuntoutuksen, jolla tarkoitetaan sosiaalityön ja sosiaaliohjauksen keinoin annettavaa tehostettua ja tavoitteellista tukea sosiaalisen toimintakyvyn ja elämänhallinnan parantamiseksi tai ylläpitämiseksi, syrjäytymisen ehkäisemiseksi ja vähentämiseksi sekä osallisuuden edistämiseksi. Sosiaalinen kuntoutus voi sisältää esimerkiksi sosiaalisen toimintakyvyn ja kuntoutustarpeen selvittämistä, kuntoutusneuvontaa ja -ohjausta sekä tarvittaessa kuntoutuspalvelujen yhteensovittamista, valmennusta arkipäivän

toiminnoista suoriutumiseen ja elämänhallintaan sekä ryhmätoimintaa ja tukea sosiaaliin vuorovaikutussuhteisiin. (L 1301/2014.)

Terveydenhuoltolain (L 1326/2010) tarkoituksena on muun muassa edistää ja ylläpitää väestön terveyttä, hyvinvointia, työ- ja toimintakykyä sekä sosiaalista turvallisuutta, kaventaa väestöryhmien välisiä terveyseroja ja toteuttaa väestön tarvitsemien palvelujen yhdenvertaista saatavuutta ja laatua. Terveydenhuoltolaki ohjaa myös hyvinvointialueilla lääkinnällisen kuntoutuksen järjestämistä. Hyvinvointialueen on järjestettävä sairaanhoitoon liittyvä lääkinnällinen kuntoutus, joka voi sisältää kuntoutusneuvontaa ja ohjausta, toimintakyvyn arviointia, toimintakyvyn parantamiseen ja ylläpitämiseen tähtäviä terapioiden sekä muita tarvittavia kuntoutumista edistäviä toimenpiteitä, apuvälinepalveluita ja sopeutumisvalmennusta. (L 1326/2010.)

Päävastuu lasten ja nuorten kasvun ja kehityksen seurannasta on perustasolla neuvolassa ja kouluterveydenhuollossa. Lastenneurologisissa yksiköissä diagnosoidaan ja seurataan erilaisia lastenneurologisia sairauksia, oireyhtymiä ja vammoja. Myös kehitysvamma todetaan useimmiten lastenneurologisissa yksiköissä. Jatkoseuranta, hoitovastuu ja kuntoutuksen suunnittelu on tarpeen mukaisesti joko lastenneurologialla tai perusterveydenhuollossa, kouluterveydenhuollossa tai erityishuollon yksiköissä. (Autti-Rämö ym., 2022c.)

Hyvinvointialueiden lisäksi Kela rahoittaa lääkinnällistä kuntoutusta. Kela järjestää vaativana lääkinnällisenä kuntoutuksena terapioiden ja moniammatillisia kuntoutuspalveluita (L 145/2015). Kela järjestää myös vammaisten henkilöiden tulkkauspalvelua, jos henkilö tarvitsee vammansa vuoksi tulkkausta (L 133/2010). Julkisen palvelujärjestelmän lisäksi kolmas sektori eli järjestöt ja säätiöt tarjoavat kohde-ryhmänsä asioihin liittyvää tietoa ja kuntoutumista tukevia palveluita, jotka omalta osaltaan voivat olla tärkeä osa lapsen, nuoren ja perheen tuen kokonaisuutta.

Alle 16-vuotias lapsi voi saada myös vammaistukea, jos hän vammansa tai sairautensa vuoksi tarvitsee säännöllistä hoitoa, huolenpitoa ja kuntoutusta. Hoidon ja huolenpidon tarpeen tulee olla tavanomaista suurempaa ja kestää vähintään kuusi kuukautta. Vammaisetuus pohjautuu lakiin (L 570/2007) ja se on porrastettu henkilön tuen tarpeen mukaan perustukeen, korotettuun tukeen ja ylimpään tukeen. Perusvammaistuen saamiseksi tavanomaista suurempi huolenpidon tarve on viikoittaista, korotetun tuen saamiseksi huolenpidon tarve on vaativaa tai päivittäin huomattavasti aikaa vievää. Ylintä vammaistukea voi saada, jos huolenpidon tarve on vaativaa ja ympärivuorokautista.

Erityishuoltoa järjestetään kehitysvammalain mukaan henkilöille, joiden kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden tai vamman vuoksi. Erityishuollon tarkoituksena on edistää

muun muassa henkilön suoriutumista päivittäisistä toiminnoista sekä turvata hänen tarvitsemansa hoito ja muu huolenpito. Erityishuoltoon kuuluvia palveluita ovat muun muassa tarpeellinen ohjaus, kuntoutus sekä toiminnallinen valmennus. Kehitysvammaisten henkilöiden erityishuollosta ovat yleensä vastanneet erityishuoltopiirit, jotka ovat eri tavoin organisoituneita ja jotka toteuttavat palveluja eri tavoin. Osa erityishuoltopiireistä on ollut esimerkiksi osana maakunnallista sote-kuntayhtymää, osa samassa kuntayhtymässä sairaanhoitopiirin kanssa. (L 519/1977; STM, 2018.) Hyvinvointialueet aloittivat toimintansa vuoden 2023 alusta. Hyvinvointialue on kunnista ja valtiosta erillinen julkisoikeudellinen yhteisö, jolla on alueellaan itsehallinto ja jonka lakisääteisiä tehtäviä ovat toiminnan alkaessa sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen järjestäminen. (L 611/2021.) Sairaanhoitopiirien kuntayhtymät ja erityishuoltopiirit on siirretty hyvinvointialueille, mutta tämän tutkimuksen aineistonkeruun aikana erityishuolto kuului vielä lähinnä erityishuoltopiireille.

Vuoden 2025 alussa voimaan tulevassa vammaispalvelulaisissa säädetään keskeisistä vammaisen henkilön osallistumisesta ja yhdenvertaisuutta sekä välttämätöntä huolenpitoa turvaavista palveluista. Jos vammaisen henkilö ei saa riittäviä ja hänelle yksilöllisen tarpeen mukaisia ja sopivia palveluita sosiaalihuoltolain (L 1301/2014), terveydenhuoltolain (L 1326/2010), varhaiskasvatuslain (L 540/2018), perusopetuslain (L 628/1998) tai muun lain nojalla, hänen tarvitsemansa palvelut ja tukitoimet järjestetään vammaispalvelulain ja sitä täydentävän asetuksen perusteella. Palveluiden ja tukitoimien järjestäminen perustuu henkilön vammasta tai sairaudesta aiheutuvaan tuen tarpeeseen eli palveluiden ja tuen saanti ei ole diagnoosiperusteista. Lain mukaiset palvelut ja tukitoimet on jaettu kunnan erityisen ja yleisen järjestämisvastuun piiriin kuuluviksi. Kuntoutusohjausta ja sopeutumisvalmennusta järjestetään määrärahasidonnaisesti. Määrärahasidonnaisina taloudellisina tukitoimina kunta voi korvata vammaiselle henkilölle päivittäisistä toiminnoista suoriutumiseen tarvittavien välineiden ja laitteiden hankintaa. (HE 191/2022; L 675/2023.)

1.2.2 Kuntoutumisen prosessi

Kuntoutumisella viitataan tavoitteelliseen, kuntoutujan ja asiantuntijoiden yhdessä suunnittelemaan prosessiin, jossa kuntoutujan oma aktiivinen rooli on keskeinen. Kuntoutumisen prosessi käynnistyy kuntoutujan omasta, läheisten tai ammattilaisten tukemasta muutostarpeen tunnistamisesta. Kuntoutumisen prosessiin vaikuttavat erilaiset kuntoutujan elämään liittyvät tekijät, motivaatio, pystyvyyden kokemus, vuorovaikutteinen yhteistyö ja työnjako kuntoutumisen ammattilaisten kanssa sekä kuntoutuksesta vastuullisten hallinnonalojen kesken. (Autti-Rämö ym., 2022b.)

Kuntoutustarpeen arvioinnissa, suunnittelussa ja seurannassa suositellaan käytettävän ICF-luokitusta (ks. luku 1.1.2). Lapsen suoritusten ja osallistumisen osa-alueista kuvataan mahdollisuuksien mukaan sekä suoritustaso että -kyky huomioiden eri toimintaympäristöjen edistävät ja rajoittavat tekijät. Toimintakyvyn eri osa-alueiden kartoittamisessa voidaan hyödyntää erilaisia arviointimenetelmiä. Lapsen toimintakyvystä pyritään muodostamaan kokonaiskuva, jossa huomioidaan lapsen ja perheen näkemysten lisäksi eri ammattiryhmien tuottama arviointitieto. Toimintakyvyn arviointitulokset ohjaavat kuntoutuksen suunnittelua. (STM, 2022b, s. 130.)

Karhulan ym. (2022) mukaan kuntoutuksen tavoitteet, sisällöt ja toteutus tulisi suunnitella lapsen ja hänen perheensä sekä ammattilaisten kanssa dialogisessa vuorovaikutuksessa. Tavoitteiden ja sisältöjen suunnittelussa tulee huomioida se, että ne ovat lapselle tai perheelle merkityksellisiä. Sipari ym. (2022) ovat korostaneet, että lapsella on oikeus osallistua oman kuntoutuksensa suunnitteluun ikänsä ja toimintakykynsä mukaisesti. Lapsen ja perheen kokonaistavoitteet ohjaavat ja luovat päämääriä kuntoutumiselle ja sen tukitoimille. Kokonaistavoitteet, jotka usein ovat abstraktilla tasolla ilmaistuja ja pitkälle aikavälille sijoittuvia, puretaan konkreettisiksi ja yksityiskohtaisiksi kuntoutuksen tavoitteiksi. Kiinteästi arkeen nivoutuvien kuntoutuksen tavoitteiden tulisi ohjata toimintaa koko kuntoutumisprosessin ajan. Kuntoutustavoitteen asettamisen ei tule olla irrallaan kuntoutujan arjesta tai irrallinen kuntoutumisprosessin osa. (Karhula ym., 2022; Sipari ym., 2022.)

Lapselle laaditaan kirjallinen kuntoutussuunnitelma, jonka laatimisesta vastaa lääkäri. Kuntoutussuunnitelma laaditaan kuntoutujan ja tarvittaessa hänen läheistensä kanssa yhteistyössä ja useimmiten moniammatillisesti ja monialaisesti. Kuntoutussuunnitelma toimii tiedonvälittäjänä kuntoutujan, hoitotahon, terapeuttien tai muiden palveluntuottajien ja eri organisaatioiden välillä. Lapsen kuntoutus suunnitellaan yhdessä lapsen, vanhempien ja eri ammattilaisten kesken lapsen ja perheen tarpeet sekä voimavarat huomioiden. Kuntoutussuunnitelmaan kirjataan tunnistetut tarpeet, kuntoutustavoitteet sekä toimenpiteet tavoitteiden saavuttamiseksi ja seurannan toteutustapa, toteuttajat ja ajankohta. Hyvin tehty kuntoutussuunnitelma auttaa seuraamaan tavoitteiden saavuttamista ja kuntoutuksen vaikutuksia. (Melkas ym., 2022; STM, 2022b, s. 131.)

Kehitysvammaisen henkilön elämässä kuntoutus voidaan nähdä läpi koko elämän jatkumona ja elämän eri vaiheissa kuntoutuksen painopisteet vaihtelevat. Imeväisiässä painottuu vanhempien tukeminen ja yksilökuntoutus, leikki-ikässä kokonaispedagoginen kuntoutus sekä toimintakykyä ylläpitävän ja parantavan arjen ohjaus (Autti-Rämö ym., 2022b). Kouluikäisillä lapsilla kuntoutus painottuu myös usein ohjauksellisuuteen sekä monialaiseen ja -ammatilliseen yhteistyöhön lähihenkilöiden kanssa. Elämän nivelvaiheisiin voi liittyä toimintakyvyn heikentymisen riski ja

tällöin toimintakykyä tukeva jaksotettu lääkinällinen kuntoutus ja ohjaus voivat olla tarpeen. (STM, 2022b.)

Sosiaali- ja terveysministeriön valtakunnallisissa lääkinälliseen kuntoutukseen ohjaamisen linjauksissa korostetaan, että kehitysvammaisuutta ei ole mahdollista korjata tai poistaa kuntoutuksella, mutta kuntoutuksella voidaan vaikuttaa toimintakykyyn, arjessa suoriutumiseen ja osallistumiseen. Lääkinällisen kuntoutuksen tarpeet painottuvat usein lisävammoihin tai kehitystasoa heikompaan arjen suoriutumiseen. Kuntoutuksen tavoitteet tulee asettaa realistisesti huomioiden lapsen tai nuoren kokonaiskognitiivinen kehitystaso ja toimintakyky. Iänmukaisten taitojen tavoittelu ei ole usein realistista ja voi johtaa ylimitoitettuihin ja vaikuttamattomiin kuntoutustoimiin, jotka voivat korostaa oppimisen ja osaamisen vaikeutta. Vahvuuksien hyödyntäminen harjoittelussa sekä osallistumisen ja onnistumisen kokemuksien luominen on todennäköisempiä kuin vaikeuksien minimointi toistuvalla pitkäaikaisella harjoittelulla. (STM, 2022b, s. 143–145.)

Lapsen kuntoutusta toteutetaan lähellä lapsen omaa kehitysympäristöä lapsen kotona, varhaiskasvatuksessa, esi- ja perusopetuksessa ja harrastuksissa, niin että se nivoutuu osaksi lapsen arjen toimintaa. Aikuisten yhteisellä vastuulla on mahdollistaa lapsen aktiivinen toiminta ja toimijuus. Laadukkaan toteutuksen edellytyksenä on se, että lääkinällisen kuntoutuksen ammattihenkilöstö tuntee varhaiskasvatuksen, esiopetuksen ja koulun arjen ja toimintaympäristöt ja toisaalta varhaiskasvatuksen, esi- ja perusopetuksen henkilöstö tuntee kuntoutuksen kokonaisuuden ja toimijat. (STM, 2022b, s. 122.)

1.2.3 Yksilöterapiat

Yksilöterapioiden järjestävät sekä hyvinvointialueet että Kela. Kelan vaativan lääkinällisen kuntoutuksen yksilöterapioiden järjestämistä ohjaa Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista annettu laki. Vaativaa lääkinällistä kuntoutusta voidaan järjestää terapiaina henkilöille, jotka eivät ole julkisessa laitoshoidossa. Henkilöllä tulee olla sairauden tai vamman ja siihen liittyvän suoritus- ja osallistumisrajoitteen vuoksi huomattavia vaikeuksia arkielämästä suoriutumisessa ja osallistumisessa. Henkilön kuntoutustarpeen tulee olla vähintään vuoden kestävä ja kuntoutus on perusteltua mahdollistamaan henkilön arjen toiminnoissa suoriutumista ja osallistumista. (L 566/2005; L 145/2015.)

Kuntoutuksen tarpeen arvioissa tulee huomioida kokonaisvaltaisesti toimintakykyyn vaikuttavat tekijät. Kuntoutuksen tulee perustua hyvän kuntoutuskäytännön mukaiseen kirjalliseen kuntoutussuunnitelmaan (ks. luku 1.2.2), joka laaditaan kuntoutujan hoidosta vastaavassa julkisen terveydenhuollon yksikössä kuntoutujan tai kuntoutujan sekä hänen omaisensa tai muun läheisensä kanssa

(L 566/2005; L 145/2015). Kelan terapioiden yhteydessä toteutetaan kuntoutujan läheisten sekä tarpeellisten ammattihenkilöiden ja toimijoiden ohjausta ja kuntoutusta voidaan toteuttaa kotikäyntinä kuntoutujan arjen ympäristössä (Kela, 2021). Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön lääkinällisen kuntoutuksen ohjautumisen perusteiden mukaan lapsen kuntoutus tulee suunnitella yhdessä lapsen ja perheen kanssa tiiviissä yhteistyössä ja kuntoutus tulee nivoa osaksi arjen toimintaa (STM, 2022b).

Kela valvoo järjestämänsä vaativan lääkinällisen kuntoutuksen yksilöterapioiden toteutuksen laatua palvelukuvauksen avulla (Kela, 2021, 2022). Tutkimuksen aineiston keräämisen aikaan voimassa ollut palvelukuvaus oli nimeltään Kelan terapian palvelukuvaus, Vaativan lääkinällisen kuntoutuksen terapia (Kela, 2021). Palvelukuvauksessa määritellään Kelan vaativana lääkinällisenä kuntoutuksena järjestettävien terapioiden sisältö, rakenne, henkilöstö ja laatuvaatimukset.

Palvelukuvauksen mukaisesti kuntoutujille voidaan järjestää vaativan lääkinällisen kuntoutuksen terapiamuotoina fysioterapiaa (ja sen erityismuotona allasterapiaa), musiikkiterapiaa, neuropsykologista kuntoutusta, psykoterapiaa, puheterapiaa, ratsastusterapiaa ja toimintaterapiaa. Ratsastusterapian tulee toteutua kahtena erityismuotona, joiden toteuttajina on fysioterapeutti tai toimintaterapeutti, jolla on lisäksi ratsastusterapeutin koulutus. Palvelukuvaus korostaa sitä, että kuntoutus toteutuu kuntoutujan omaa aktiivisuutta korostavalla ja ohjaavalla ja toimijoita sitouttavalla tavalla. Kuntoutuksessa tehdään monialaista yhteistyötä kuntoutujan läheisten ja muiden kuntoutujalle merkityksellisten tahojen, kuten päiväkodin ja koulun, toimijoiden kanssa. Kuntoutuksessa hyödynnetään ICF-viitekehystä (ks. luku 1.1.2), joka tukee myös kuntoutujan tavoitteiden asettamista. Kuntoutujalle, hänen läheisilleen ja lähiverkostoille tarjotaan yleistä tietoa kuntoutuspalveluista, etuuksista ja kolmannen sektorin palveluista. Terapian toteuttajaa ohjeistetaan tukemaan kuntoutujaa paikallisiin, kuntoutusta tukeviin palveluihin, kuten kokeilemaan erilaisia liikunta- ja harrastusmuotoja. (Kela, 2021.)

Kelan järjestämiä pitkäkestoisia ja yhtäjaksoisesti toteutuneita fysioterapioita, puhe- ja toiminta- sekä musiikkiterapioita koskevassa selvityksessä todettiin, että osa kehitysvammaisten lasten ja nuorten yksilöterapioiden pitkäkestoisia. Tässä selvityksessä kehitysvammaisuus kuului 10 yleisimmän diagnoosin joukkoon. On epäilty, että pitkissä yhtäjaksoisesti toteutuneissa terapioiden subjektiivinen oikeus vaikeavammaisen kuntoutukseen voi johtaa siihen, että kuntoutujan ajankohtaiset tarpeet ja tavoitteet jäävät huomiotta. Tämän seurauksena sama kuntoutusmuoto voi jatkua vuosia. (Autti-Rämö ym., 2015). Toisaalta Paltamaan ja Kaneliston (2017) selvitys ei tue tätä näkemystä, vaan se korostaa, että kuntoutuksen tavoitteet ja toteutus olivat muuttuneet kuntoutujan tilanteen muuttumisen myötä.

Kuntoutuksen ja terapioiden merkityksestä lapsille ja vanhemmille sekä niiden vaikutuksista on saatavilla tutkimustietoa, joka koskee joitakin yksittäisiä kehitysvammaisten diagnoosiryhmiä, esimerkiksi Downin syndroomaa (esim. Ruiz-González ym., 2019; Seager ym., 2022; Zago ym., 2020), tai eri terapiamuotoja (esim. Karhula ym., 2021, 2023; Saukko & Hakomäki, 2019). Myös vanhempien kanssa yhdessä toteutetuista interventioista on tehty tutkimusta (esim. O’Toole ym., 2018; Walker ym. 2020).

1.3 Kuntoutuksen yhteistoiminta

1.3.1 Monitoimijuus ja jaettu asiantuntijuus

Tutkimuksen kiinnostuksen kohteena on kuntoutuksen monitoimijainen yhteistyö, jossa jaettu asiantuntijuus mahdollistaa kehitysvammaisen lapsen kasvua, kehitystä, oppimista ja osallisuutta. Parhaan mahdollisen tuen ja hyödyn saamiseksi eri toimijoiden yhteistyö on välttämätöntä, etenkin kun kohderyhmän muodostavat lapset, joilla on monenlaisia yksilöllisiä tarpeita. Yksi toimijataho ei pysty itsenäisesti vastaamaan näihin tarpeisiin, vaan tarvitaan monialaista yhteistyötä vaativien tukitoimien järjestämiseksi sekä ongelmien ratkaisemiseksi. Toiminnassa tulee huomioida myös systeemiajattelua¹. Eri toimijoiden keskinäinen yhteistyö yhteisten päämäärien saavuttamiseksi on keskeistä tavoiteltaessa myönteisiä tuloksia. (Kania & Kramer, 2011; Virtanen ym., 2020.)

Monitoimijuus-käsitteellä viitataan kaikkien asianosaisten (kuntoutuja, läheiset, ammattilaiset) yhteiseen toimintaan yhdessä määritellyn tavoitteen saavuttamiseksi ja ongelmien ratkaisemiseksi (Mönkkönen ym., 2019, s. 34; STM, 2022a). Heinijoki ym. (2022) ovat jäsentäneet yhteistoimijuuden hierarkiaa neljän kategorian kautta, joita ovat tiedon jakaminen, eri näkökulmien yhdistely, yhteistä päämäärää kohti työskentely ja konkreettinen yhdessä tekeminen arjessa. Monialaista tai monitoimijaista yhteistyötä tai yhteistoimijuuden käsitettä on pidetty tarkoituksenmukaisempina kuin esimerkiksi moniammatillisuutta, jolla viitataan vahvemmin ammattilaisten väliseen toimintaan (Kangasniemi ym., 2018, s. 50; Heinijoki ym., 2022; STM, 2022a).

Tässä tutkimuksessa kiinnostuksen kohteena on myös moniammatillisuus, kun tarkastellaan kehitysvammaisen lapsen kanssa toimivien ammattihenkilöiden yhteistoimintaa. Moniammatillisuudella tarkoitetaan eri ammattiryhmiin kuuluvien, yhteiseen tavoitteeseen pyrkivien asiantuntijoiden yhteistyötä ja yhdessä työskentelyä. Moniammatillisella yhteistoiminnalla tarkoitetaan yhteisistä

¹ Systeemiajattelussa yksilö nähdään osana suurempaa kokonaisuutta eli systeemiä, johon vaikuttaa laajempi yhteisö ja sen eri toimijat sekä heidän keskinäiset suhteet ja vuorovaikutusprosessit.

tehtävistä koostuvaa yhteistä työtä, jossa yhteinen ymmärrys syntyy dialogisessa vuorovaikutuksessa. (Jeglinsky ym., 2022; Mönkkönen ym., 2019; Mönkkönen & Kekoni, 2020).

Moniammatilliseen kuntoutuksen yhteistyöhön ohjataan jo lainsäädännöllä (esim. L 566/2005; L 1326/2010; L 1301/2014). Kelan järjestämän vaativan lääkinällisen kuntoutuksen terapian tulee olla hyvän kuntoutuskäytännön mukaista ja perustua tarpeelliseen yhteistyöhön. Yhteistyötä kuntoutuksen tavoitteiden saavuttamiseksi ja kuntoutumisen varmistamiseksi tehdään kuntoutujan läheisten sekä kuntoutujan kannalta tarpeellisten ammattihenkilöiden ja toimijoiden kanssa. Läheisten sekä tarpeellisten ammattihenkilöiden ja toimijoiden ohjausta tehdään terapioiden yhteydessä ja tarvittaessa erillisinä ohjauksikäynteinä. (L 566/2005; L145/2015.) Kuntoutuksen yhteistyökäytäntöjen kehittämisessä on pidetty tärkeänä kiinnittää huomiota niin yksilö- ja ryhmä- kuin organisaatiotasonkin tekijöihin (Lautamo ym., 2023).

Lapsilähtöinen, monitoimijainen yhteistoiminta huomioi lapsen elämäntilanteen kokonaisuudessaan hänen kokemanaan sekä sen, millaista tukea hän ja koko perhe tarvitsee. Tavoitteena on kokonaisvaltaisen ymmärryksen rakentuminen lapsen tilanteesta. (Tulensalo ym., 2017.) Vanhempien osallistuminen ja sitoutuminen kuntoutukseen on jatkuva prosessi, joka muuttuu ja muotoutuu eri tilanteissa. Tutkimusten mukaan vanhempien ja terapeutin välinen vuorovaikutus on keskeinen osallistumista ja sitoutumista edistävä tekijä. Hyvän terapisuhteen kulmakivenä on molemminpuolinen luottamus ja arvostus. Vanhempien sitoutumista edistää terapeuttien kyky reagoida ja huomioida vanhempien tunteet ja tarpeet. Vanhemmat myös sitoutuvat paremmin terapiaan, jos he kokevat saavansa terapiasta tietoa ja osaamista, joka voimaannuttaa heitä ja tukee heidän asiantuntijuuttaan arjen kuntouttajina. Tutkimusten mukaan vanhempien kuntoutukseen sitoutumiseen ja osallistumiseen vaikuttavat mm. aikatauluhaasteet, perheen muu elämäntilanne ja vanhempien voimavarat. (D'Arrigo ym., 2017; D'Arrigo ym., 2019; Phoenix ym., 2019; Phoenix ym., 2020.)

1.3.2 Lapsi- ja perhelähtöisyys

Kuntoutujan aktiivista roolia, voimavaroja ja toimijuutta painottavasta työotteesta käytetään usein käsitteitä asiakaskeksinen, asiakas- tai kuntoutujalähtöinen kuntoutus (esim. Härkäpää ym., s. 16–17; Salminen ym., 2022, s. 30). Kun kuntoutujana on lapsi, korostuu hänen aktiivisen toimijuutensa mahdollistaminen ja kehityksen tukeminen niin, että myös lapsen kokemukset toimijuudesta vahvistuvat. Yhtenä tärkeänä perusteena lapsen aktiivisen toimijuuden vahvistamiselle on YK:n Lapsen oikeuksien yleissopimus, joka tunnustaa lasten olevan ihmisoikeuksien haltijoita eikä vain toiminnan kohteita. Lapsen oikeuksien yleissopimuksen mukaan kaikilla lapsilla on oikeus muodostaa ja julkaista omat näkemyksensä häntä

koskevista asioista iän ja kehitystasonsa mukaisesti. (SopS 60/1991; UN, 1990.) Myös Suomen perustuslaki sanoo, että kaikkia lapsia on kohdeltava tasa-arvoisesti ja lasten pitää saada vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitystään vastaavalla tavalla (L 731/1999). Lapsilähtöisyys ei kuitenkaan toteudu riittävällä tasolla (Olli, 2012; Olli ym., 2021).

Hyvän kuntoutuskäytännön mukaan kuntouksen tulisi olla kuntoutujalähtöistä. Kuntoutujalähtöisyydellä tarkoitetaan toimintaa, jossa kuntoutuja on yhdessä ammattilaisten kanssa mukana kuntoutuksen kaikissa eri vaiheissa, joissa tehdään hänen elämäänsä koskevia suunnitelmia ja päätöksiä. (STM, 2022b.) Lasten ja nuorten kuntoutuksessa käytetään käsitettä lapsi- ja perhelähtöisyys, sillä lapsi on aina osa perhettä. Lapsilähtöisyys (*child-oriented*) sisältää pyrkimyksen työskennellä lapsen maailmasta käsin hänen toiveensa ja yksilölliset tarpeensa tunnistuen. Lapsi nähdään näin aktiivisena toimijana. (Santavuori & Renvall, 2011.) Lapsilähtöisyys nivoutuu toimijuuden käsitteeseen, jolloin lapsi ymmärtää aktiivisena, omia näkemyksiään ilmaisevana toimijana, joka näin vaikuttaa aktiivisesti toisiin ihmisiin, ympäristöön ja omaan elämäänsä (Vänskä ym., 2016).

Perheiden kanssa työskenneltäessä käytetään käsitteitä perhelähtöisyys (*family-oriented*) ja perhekeskeisyys (*family-centered*). Alan kirjallisuudessa näitä käytetään usein rinnakkaisina käsitteinä, mutta kirjoittajista riippuen niillä voi olla myös painotuseroja. Perhelähtöisyydessä huomio kiinnittyy lapsen perheeseen ja heidän omaan perhekulttuuriinsa. Toiminnan kohteena on lapsi, mutta lähestymistavassa huomioidaan myös hänen ja hänen perheensä tarpeet, odotukset ja toiveet. Vanhempien osallistuminen lapsensa asioiden hoitoon on jo pitkään nähty perhelähtöisen toiminnan keskeisenä tekijänä. (Rantala ym., 2018.) Kun perheessä on lapsi, joka tarvitsee erityistä tukea, se vaikuttaa usein myös sisaruksiin (esim. Hayden ym., 2023; Williams ym., 2022).

Perhekeskeisyydessä työn kohteena on koko perhe ja perheen tarpeet, toiveet ja odotukset. Perhekulttuuri muodostuu niin perheen sisäisen dynamiikan kuin ympäristön ja sosiokulttuuristenkin tekijöiden vuorovaikutuksessa. Perheen oma kulttuuri ohjaa perheen toimintaa ja kykyä muutokseen perheen omien uskomusten mukaan. (Sipari ym., 2022, s. 111.) Perheet tekevät ympäristössään muutoksia pitääkseen yllä oman arkensa sujuvuutta. Jotta kuntoutuksessa ammattilainen voi toimia perhelähtöisesti ja kumppanuusperustaisesti, hänen tulee rakentaa luottamus perheen kanssa ja arvostaa vanhempia lapsensa asiantuntijoina. (Kekkonen, 2012; Kummerer, 2012.) Perheen asiantuntijuus on ensisijainen lähtökohta yhteistoiminnassa palveluita ja tukitoimia suunniteltaessa (Koivikko & Sipari, 2021, s. 56–57).

1.3.3 Arjen toimintaympäristöt

Kehitysvammaisen lapsen toimintaympäristöjen tunnistaminen on olennaista, koska lapsi kasvaa ja kehittyy vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa. Hyvä kehitysympäristö on kokonaisuus, joka mahdollistaa lapsen kasvun, kehityksen, oppimisen ja osallistumisen lapsen ja perheen tarpeiden mukaisesti. (Sipari ym., 2022, s. 112–113.) Lapsen tarvitsema tuki tulee tuoda siis lapsen luonnolliseen kasvuympäristöön (Määttä & Rantala, 2022, s. 138–140), sillä lapsi oppii osallistumalla arkipäivän toimiin lapselle läheisten henkilöiden kanssa kotona, varhaiskasvatuksessa ja koulussa. Kuntoutuksen tulisi olla osa lapsen toimintaympäristöjä ja toimivaa arkea, esimerkiksi sen tulisi toteutua osana leikkiä, ruokailua, harrastuksia ja muuta lapselle merkityksellistä toimintaa. Tämä vaatii verkostomaista ja moniammatillista yhteistyötä, jotta lapsen koti, koulu ja terapia toimisivat luontevasti yhdessä (Jeglinsky ym., 2022; Sipari ym., 2022, s. 112; STM, 2022b). Koska lapsen arkiympäristö ja siinä toimivien ihmisten vaikutus on näin keskeinen osa lapsen kehitystä ja hyvinvointia, on tärkeää, että lapsen vanhemmat ja muut läheiset aikuiset saavat tietoa ja ohjausta siihen, miten lasta tuetaan (McWilliam, 2015).

Koti on lapselle keskeinen arjen kuntoutusympäristö ja sen vaikutus jatkuu läpi koko elämän. Kodissa asuu useimmiten lapsen oma perhe ja perheellä on oma perhekulttuurinsa. (Määttä & Rantala, 2022, s. 195–196.) Perheen käsitykset lapsen vammasta sekä perheen selviytymismallit heijastuvat lapsen kokemuksiin. Vanhempien tehtävänä on lapsen tarpeista huolehtiminen ja edellytysten luominen lapsen hyvälle psyykkiselle ja sosiaaliselle kehitykselle. Lapsen pitkäaikaissairaus tai vamma asettaa usein vanhemmille enemmän velvoitteita, kuten lääkityksestä ja terapioista huolehtimista sekä lapsen kehitystä tukevien toimintatapojen opettelemista. Perheillä on tunnistettu erilaisia tiedon tarpeita, ja perheet tarvitsevat usein tukea myös arkeen liittyvien selviytymiskeinojen ja voimavarojen saamiseen. (Kippola-Pääkkönen, 2020.)

Kehitysvammaisen lapsen perheiden voimavarojen tukeminen on tärkeää ja keskeisessä osassa edistettäessä myös lapsen mielen hyvinvointia. Perheiden jaksamisen tueksi on tarjolla erilaisia palveluita, kuten kehitysvammapalveluista saatavaa ohjausta ja neuvontaa, koululaisten aamu- ja iltapäivätoimintaa sekä loma-ajan toimintaa ja perhehoidossa tai asumispalveluissa järjestettävää tilapäishoitoa. Vanhemmat voivat saada erilaista taloudellista tukea, esimerkiksi omaishoidon tukea, lapsen hoidon ja huolenpidon järjestämiseksi. (Koskentausta & Westerinen, 2016.) Vanhempien valmennusohjelmista voi olla tukea tarvittavien vanhemmuustaitojen edistämiseen (Coren ym., 2018). Sopeutumisvalmennusta suositellaan erityisesti elämän taitekohtiin, kuten vammaisuuden toteamisen jälkeen, koulun aloitusvaiheessa tai peruskoulun jälkeisiin jatko-opintoihin siirryttäessä. Sopeutumisvalmennuksessa niin lapsen, vanhempien kuin sisarustenkin

on mahdollisuus saada tietoa ja vertaistukea. Vertaistuki- tai tukihenkilötoiminta voi osaltaan tukea perheen jaksamista, vaikka tutkimusnäyttöä siitä tarvitaankin lisää. (Kippola-Pääkkönen, 2020; Koskentausta & Westerinen, 2016; Sartore ym., 2021.)

Varhaiskasvatuksen tavoitteena on edistää lapsen iän ja kehityksen mukaista kokonaisvaltaista oppimista, kasvua, kehitystä, terveyttä ja hyvinvointia. Varhaiskasvatusympäristön on oltava kehittävä, oppimista edistävä, terveellinen, turvallinen ja esteetön. Lisäksi sen tulee huomioida lapsen ikä, kehitys ja muut edellytykset. Kehitysvammaisen lapsen kannalta keskeistä on lapsen yksilöllisen tuen tarpeen tunnistaminen ja tarkoituksenmukaisen tuen järjestäminen tuen tarpeen ilmettyä. Varhaiskasvatuslaissa lapsi nähdään aktiivisena toimijana ja vuorovaikutus lasten kesken ja aikuisten kanssa korostuu vahvasti. Varhaiskasvatuksen toimintaympäristössä toimijoita ovat lastentarhanopettajat, sosionomit, lähihoitajat ja lastenhoitajat. (L 540/2018; STM, 2022b.)

Varhaiskasvatuslain (L 540/2018) mukaan lapsella on oikeus kolmiportaiseen tukeen, joka on käytössä esi- ja perusopetuksessakin. Yleinen tuki muodostuu yleensä yksittäisistä tukimuodoista, ja tehostettu tuki on säännöllisempää ja muodostuu useista samanaikaisista tukimuodoista. Erityinen tuki on vahvin tuen taso, ja yleensä se on jatkuvaa ja kokoaikaista tukea lapselle. Lapselle annettava tuki muodostuu pedagogisista, rakenteellisista ja hoidollisista toimenpiteistä. Lapsen tukea koskevat asiat kirjataan lapsen varhaiskasvatussuunnitelmaan, joka tehdään yhdessä huoltajien ja lapsen kanssa (OPH, 2022). Kuntoutusta varhaiskasvatuksessa saavien lasten tuen asioita hoitavat yleensä myös varhaiskasvatuksen erityisopettajat, jotka toimivat joko konsultoivina tai alueellisesti työskentelevinä tai tietyn toimipaikan lapsiryhmässä (STM, 2022b).

Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteissa todetaan oppimisen ja koulunkäynnin tuen edellyttävän yhteisöllisiä ja oppimisympäristöön liittyviä ratkaisuja sekä oppilaiden yksilöllisiin tarpeisiin vastaamista (Kinnunen, 2021; OPH, 2014;). Kuntoutuksen ammattihenkilö voi yhdessä opettajan ja huoltajien kanssa etsiä ratkaisuja kouluarjen haasteisiin sekä tukea oppilaan osallistumista. Lapsen ja nuoren lääkinnällinen kuntoutus voi sovitusti ja mahdollisuuksien puitteissa toteutua koulupäivän aikana kuntoutuksen ammattilaisen kanssa yksilötilanteissa tai opettajan ohjaamissa ryhmätilanteissa. (STM, 2022b.)

Perusopetuksessa ennen erityistä tukea koskevan päätöksen tekemistä opetuksen järjestäjän on hankittava oppilaan opetuksesta vastaavilta selvitys oppilaan oppimisen etenemisestä ja oppilashuollon ammattihenkilöiden kanssa moniammatillisenä yhteistyönä tehty selvitys oppilaan saamasta tehostetusta tuesta ja oppilaan kokonaistilanteesta sekä tehtävä näiden perusteella arvio erityisen tuen tarpeesta. Kaikki erityistä tukea saavan oppilaan tuki kirjataan henkilökohtaisen opetuksen

järjestämistä koskevaan suunnitelmaan (HOJKSiin). Se on kirjallinen suunnitelma oppilaan oppimisen ja koulunkäynnin tavoitteista, sisällöistä, käytettävistä opetusjärjestelyistä, pedagogisista menetelmistä ja oppilaan tarvitsemasta tuesta ja ohjauksesta. Oppilaan, jolle on tehty erityisen tuen päätös, opetus annetaan hänelle laaditun HOJKSin mukaisesti. Siinä määritellään muun muassa oppilaan edistymisen seuranta ja arviointi, oppilaan itsearviointi sekä muut pedagogiset ratkaisut. (L 642/2010; OPH, 2022.)

Vapaa-aikaan ja harrastukseen liittyvät toimintaympäristöt ovat myös tärkeitä lapsen osallisuuden näkökulmasta (Erikson & Saukkonen, 2021). Valtakunnallisissa lääkinnällisen kuntoutuksen linjauksissa todetaan sopivan ja mielekkään harrastuksen tukevan lapsen ja nuoren kuntoutumista. Kehitysvammaisille lapsille kuntoutustyöntekijä voi olla muun muassa mahdollistamassa erilaisia harrastuskokeiluja ja -polkuja lapsen lähtökohdista käsin. Kuntoutuksen asiantuntijoilla on tärkeä rooli myös osallistumiseen tarvittavien kommunikaatio-, apu- ja toimintavälineiden hankintaan ja käytön opetukseen liittyvässä ohjaamisessa. (STM, 2022b, s. 145.) Kokonaisuutena lapsen kuntoutuminen toteutuu, kun kuntoutumisen tavoitteiden saavuttaminen nivotaan lapselle merkitykselliseen toimintaan hänen arjessaan ja toimintaympäristöissään, kuten kotona, varhaiskasvatuksessa, koulussa tai vapaa-ajan harrastuksissa (Sipari ym., 2022, s. 132).

2 Tutkimuksen toteuttaminen

2.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Tutkimuksen tarkoituksena on arvioida kehitysvammaisten lasten ja nuorten² kuntoutuksen toteutumista arjen toimintaympäristöissä. Tutkimuksen keskeisiä teemoja tarkastellaan vanhempien³, terapeuttien⁴ sekä varhaiskasvatuksen⁵ ja opetuksen⁶ toimijoiden näkökulmista ja kuntoutussuunnitelma-asiakirjoihin pohjautuen.

Tutkimuskysymykset teemoittain ovat seuraavat:

Kuntoutuksen suunnittelu ja tavoitteiden asettelu

1. Miten eri toimijoiden roolit ja yhteistoiminta toteutuvat kuntoutuksen suunnittelussa?
2. Miten kuntoutussuunnitelmissa on kuvattu lapsen tai nuoren toimintakykyä ja tavoitteita?

Terapioiden koetut vaikutukset

3. Mitkä ovat kehitysvammaisen lapsen ja nuoren terapioiden koetut vaikutukset arkeen?
4. Millä tavoin myönteisiä vaikutuksia tavoitellaan?

2 Tutkimuksessa käytetään jatkossa käsitettä ”lapset”, jolla viitataan sekä lapsiin että nuoriin, otoshetkellä 15-vuotiaisiin tai nuorempiin.

3 Tutkimuksessa käytetään käsitettä ”vanhemmat”, jolla viitataan sekä biologisiin vanhempiin että muihin huoltajiin, jotka vastaavat lapsen tai nuoren hoidosta, kasvatuksesta ja huolenpidosta.

4 Tutkimuksessa käytetään käsitettä ”terapeutit”, jolla viitataan Kelan vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta yksilöterapiaina toteuttaviin kuntoutuksen asiantuntijoihin, joita ovat fysioterapeutit, musiikkiterapeutit, neuropsykologit, psykoterapeutit, puheterapeutit, ratsastusterapeutit ja toimintaterapeutit.

5 Tutkimuksessa käytetään käsitettä ”varhaiskasvatuksen toimijat tai ammattilaiset”, jolla tarkoitetaan varhaiskasvatuksessa työskenteleviä ammattilaisia, kuten varhaiskasvatuksen opettajia ja erityisopettajia, lastentarhanopettajia, lastenhoitajia, ryhmävastustajia ja ryhmäohjaajia.

6 Tutkimuksessa käytetään jatkossa käsitettä ”opetuksen toimijat tai ammattilaiset”, jolla tarkoitetaan perusopetuksessa työskenteleviä ammattilaisia, kuten opettajia, erityisopettajia, erityisluokanopettajia ja koulunkäynninohjaajia.

Yhteistoiminta

5. Miten kehitysvammaisten lasten vanhemmat kokevat oman roolinsa, merkityksensä ja kuntoutukseen osallistumisen?
6. Miten eri toimijoiden yhteistoiminta rakentuu kehitysvammaisten lasten ja nuorten toimintaympäristöissä?
7. Miten eri palveluiden yhteensovittaminen ja kuntoutuksen verkostoyhteistyö toimii?

2.2 Aineistot

Tutkimus toteutettiin moninäkökulmaisesti ja monimenetelmällisesti. Tutkimuksessa kerättiin vanhempien, palveluntuottajina toimivien terapeuttien, varhaiskasvatuksen ja perusopetuksen edustajien näkemyksiä, kokemuksia ja arvioita kuntoutuksen suunnittelusta ja toteutuksesta, terapian koetuista vaikutuksista arkeen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan toteutumisesta. Lisäksi asiakirja-aineistoina käytettiin lasten kuntoutussuunnitelmia, joista tarkasteltiin lapsen toimintakyvyn ja kuntoutuksen tavoitteiden kuvauksia. Kuviossa 2 on kuvattu tutkimuksen tiedonkeruun kohderyhmät ja kerättävät aineistot.

Kuvio 2. Tiedonkeruun suunnitellut kohderyhmät ja aineistot.

Vanhemmat	Terapeutit	Varhaiskasvatuksen ja perusopetuksen edustajat	Asiakirja-aineistot
<p>Postikyselyt</p> <ul style="list-style-type: none">• Kokonaisotos perusjoukosta• Ikäryhmä 0–15 v.• 1.–3. sairauden diagnoosi F70–F79• Kuntoutuspäätös 2020	<p>Sähköiset kyselyt</p> <ul style="list-style-type: none">• Kelan vuoden 2021 palveluntuottaja-rekisterin perusteella ja avoimella haulla• Eri terapiamuotojen edustajat:<ul style="list-style-type: none">• fysioterapeutti• musiikkifysioterapeutti• neuropsykologi• psykoterapeutti• puheterapeutti• ratsastusterapeutti• toimintaterapeutti	<p>Fokusryhmä-haastattelut (8)</p> <ul style="list-style-type: none">• Varhaiskasvatuksen yksiköt• Harkinnanvarainen rekrytointi• Etähaastattelu Teams-yhteydellä	<p>Kuntoutussuunnitelmat (30)</p> <ul style="list-style-type: none">• 15 varhaiskasvatusikäistä• 15 kouluikäistä
<p>Haastattelut (16)</p> <ul style="list-style-type: none">• 16 haastateltavaa, joilla 8 varhaiskasvatusikäistä ja 8 kouluikäistä lasta• Etähaastattelu puhelimitse tai Teams-yhteydellä		<p>Fokusryhmä-haastattelut (9)</p> <ul style="list-style-type: none">• Perusopetuksen yksiköt• Harkinnanvarainen rekrytointi• Etähaastattelu Teams-yhteydellä	

2.2.1 Kysely vanhemmille ja heidän haastattelunsa

Vanhempien kysely. Tutkimuksen perusjoukon muodosti vuonna 2020 myönteisen päätöksen Kelan vaativan lääkinällisen kuntoutuksen yksilöterapiaan (fysioterapiaan, puheterapiaan, toimintaterapiaan, neuropsykologisen kuntoutukseen, musiikkiterapiaan tai psykoterapiaan) saaneet lapset ja nuoret, jotka olivat otoksen poiminta-ajankohtana 0–15-vuotiaita ja joilla oli ensimmäisenä, toisena tai kolmantena diagnoosina kehitysvamma (F70–F79 älyllinen kehitysvammaisuus, ICD-10-tautiluokituksen mukaisesti). Lapsi oli voinut saada terapian uutena hakijana tai jatkohakemuksella. Kukin lapsi kuului perusjoukkoon vain kerran eli jos lapsi oli saanut myönteisen päätöksen useampaan kuin yhteen hakemukseen, hän kuului perusjoukkoon vain yhtenä henkilönä. Lopullinen otos oli kokonaisotos perusjoukosta. Perusjoukosta poistettiin ne, joilla asuinpaikka oli tuntematon tai ulkomaan tai osoitteena poste restante, tai jos lapsi oli kuollut. Perusjoukon suuruus oli 2 722 henkilöä, joista suomenkielisiä 2 704 ja ruotsinkielisiä 18. Kyselylomakkeet lähetettiin kaikille suomenkielisille, joista tyttöjä oli 962, poikia 1 742. Postikysely lähetettiin lapsen nimellä, jolloin vanhemmilla oli mahdollisuus päättää, kuka tai ketkä vastasivat kyselyyn ja osallistuiko lapsi kyselyyn vastaamiseen. Lapselle ja vanhemmalle suunnatussa tutkimustiedotteessa ohjeistettiin vastaamistavasta (ks. myös luku 2.4). Kysely oli mahdollista täyttää toisen tai molempien vanhempien tai huoltajien toimesta ja myös niin, että lapsi on mukana, mikäli vanhempi piti sitä tarkoituksenmukaisena (liite 1). Lapsen ja nuoren tiedotteessa kerrottiin, että hänen äitinsä, isänsä tai muun läheisen aikuisen toivotaan vastaavan häntä koskevaan kyselylomakkeeseen ja lapsi voi yhdessä vanhempien kanssa päättää, osallistuuko hän heidän kanssaan kyselyn täyttämiseen (liite 2).

Vanhempien kysely toteutettiin postikyselynä keväällä 2021, ja sen teknisestä toteutuksesta vastasi Kela. Kyselylomake, tutkimustiedote, suostumuslomake sekä kyselyn palautuskuori postitettiin Kelasta. Vastausprosentti oli koko aineistossa 9 (n = 244). Tutkimukseen ei ollut resursoitu uusintakyselyä. Taulukossa 1 on kuvattu lasten perusjoukko sekä vanhempien kyselyaineistosta saatuja lasten taustatietoja. Vajaa kaksi kolmasosaa sekä perusjoukossa että aineistossa oli poikia. Noin puolet lapsista kuului ikäryhmään 7–11 ja vähän yli 60 prosenttia perusjoukon ja kyselyaineiston lapsista sai korotettua vammaistukea eli huolenpidon ja tuen tarve oli vaativaa tai päivittäin huomattavasti aikaa vievää. Sekä perusjoukossa että kyselyaineistossa vähän yli viidesosa lapsista sai ylintä hoitotukea eli huolenpidon tarve oli hyvin vaativaa ja ympärivuorokautista.

Taulukko 1. Lasten taustatietoja (sukupuoli, ikä, vammaistuki) perusjoukon ja vanhempien kyselyaineistossa kuvattujen tietojen mukaisesti.

Taustatieto	Perusjoukko (n = 2 704), % (n)	Kyselyaineisto (n = 244), % (n)
Sukupuoli		
Tyttöjä	36 (1 742)	38 (93)
Poikia	64 (962)	62 (150)
Ikä (vuosina)		
1–6	23 (621)	17 (42)
7–11	51 (1 376)	49 (119)
12–15 (16)	26 (707)	33 (80)
Alle 16-vuotiaan vammaistuki tai muu tilanne^a		
Perusvammaistuki	12 (313)	13 (30)
Korotettu vammaistuki	65 (1 669)	63 (152)
Ylin vammaistuki	23 (578)	22(52)
Tieto puuttuu tai ei mikään edellisistä	0 (1)	2(4)
Eläkettä saavan ylin hoitotuki	0 (0)	1(2)

a Perusjoukosta (n = 2 561) ne, jotka saavat tukea.

Vanhempien kyselylomakkeen⁷ sisältö jakautui seuraaviin teemoihin:

- taustatietoja lapsesta (esim. lapsen ikä ja elämäntilanne, lapsen kehitysvamman aste ja muut toimintakykyyn vaikuttavat sairaudet tai vammat, Kelan etuudet)
- perustietoja kuntoutuksen toteutumisesta (esim. terapiamuoto tai -muodot, terapian määrä, terapian toteutuspaikka)
- kuntoutussuunnitelma (sisällön tunteminen, vanhemman mielipiteen huomiointi kuntoutussuunnitelman sisällössä)
- yksilöterapian toteutuminen ja vanhempien osallistuminen (esim. kuntoutuksen asiakaslähtöisyys, vanhempien rooli ja osallistuminen, terapiassa saatujen tietojen ja ohjeiden hyödyntäminen)
- sosiaalinen tuki ja kuntoutusyhteistyö (esim. epäviralliset ja viralliset sosiaalisen tuen tahot, kuntoutusmuotojen ja palvelujen yhteensovittaminen)
- kuntoutuksen koetut vaikutukset (terapian myönteiset ja kielteiset koetut vaikutukset)
- tietoa vastaajista ja lapsen perheestä (esim. lomakkeeseen vastaaja, tulojen ja menojen suhde taloudessa).

⁷ Kyselylomake on saatavissa tutkijoilta.

Yksilöhaastattelut vanhemmille. Kehitysvammaisten lasten ja nuorten (8 varhaiskasvatus- ja 8 kouluikäistä) vanhemmille tehtiin 16 haastattelua. Tutkijat (AV ja MK) poimivat luvan antaneiden vanhempien joukosta haastateltavat. Poiminnassa tavoiteltiin haastateltavien monipuolisuutta huomioiden muun muassa lapsen ikä ja sukupuoli, erityishuoltopiiri, vamman vaikeusaste sekä meneillään olevat terapiat. Tutkija (AV) otti puhelimitse yhteyttä haastateltaviin ja sopi haastatteluajankohdan ja lähetti sähköpostitse kutsun haastatteluun. Haastateltavat olivat saaneet tutkimuskyselyn yhteydessä tutkimustiedotteen ja alustavaa tietoa haastatteluista. Tutkija (AV) haastatteli vanhemmat (16 äitiä ja 1 isä) syksyn 2021 aikana. 15 yksilöhaastattelua ja 1 parihaastattelu (äiti ja isä) toteutettiin Teams-ympäristössä. Yksi haastattelu tehtiin puhelinhaastatteluna, koska Teamsin käyttäminen ei ollut mahdollista. Haastatteluissa yhteys toimi pääosin hyvin. Ainoastaan yhdessä haastattelussa ilmeni yhteysongelmia ja se toteutettiin ilman kuvayhteyttä. Tallennuksen käynnistyttyä haastateltavat esittäytyivät ja tutkija johdatti haastateltavat aiheeseen ja haastattelun teemoihin. Haastattelut toteutettiin puolistrukturoituina teemahaastatteluina, joissa ennalta suunniteltu haastattelurunko ohjasi haastatteluja. Haastattelut kestivät 1–1 ½ tuntia ja litteroitua aineistoa kertyi 281 sivua. Haastattelut tallennettiin digitaalisesti äänitallenteiksi.

Haastatteluteemat olivat seuraavat:

- taustatiedot (lapsen ikä ja sukupuoli, vamman vaikeusaste, elämäntilanne, erityishuoltopiirin alue ja saatava terapia)
- kokemus osallistumisesta ja roolista lapsen kuntoutuksessa ja arjessa kuntoutumisen mahdollistajana
- kokemus terapioiden asiakaslähtöisyydestä sekä vanhemman ja lapsen osallistumisesta tavoitetyöskentelyyn
- kokemus terapeutin ohjauksesta
- kokemus terapioiden hyödyistä ja vaikutuksista.

2.2.2 Kysely terapeuteille

Kelan vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen yksilöterapioiden palveluntuottajina toimiville terapeuteille toteutettiin syksyllä 2021 sähköinen Webropol-kysely, johon oli mahdollista vastata suomeksi tai ruotsiksi. Kysely kohdennettiin Kelan kuntoutuksen palveluntuottajahaussa vuonna 2021 toimineille yksilöterapiaa toteuttaneille palveluntuottajille, mutta saatteessa tarkennettiin, että kysely on kohdistettu kehitysvammaisten 0–17-vuotiaiden lasten ja nuorten terapioiden toteuttaville terapeuteille. Terapeuttien kysely toteutettiin julkisen linkin kautta suojattua yhteyttä käyttäen. Julkinen linkki mahdollisti usean saman organisaation terapeutin vastaamisen kyselyyn. Isoissa organisaatioissa kysely pyydettiin kohdistamaan kaikille Kelan yksilöterapiaa toteuttaville terapeuteille, joilla on asiakkaina kehitysvammaisia lapsia ja/tai nuoria. Kyselystä tiedotettiin myös

hankkeen verkkosivuilla ja sitä välitettiin eteenpäin erilaisille terapeuteja edustaville organisaatioille. Kysely suunnattiin eri terapiamuotoja (fysioterapia, puheterapiaa, toimintaterapiaa, neuropsykologista kuntoutusta, musiikkiterapiaa, psykoterapiaa ja ratsastusterapiaa) edustaville terapeuteille. Kyselyyn vastasi 309 terapeuttia, joista 301 vastasi suomenkieliseen ja 8 ruotsinkieliseen kyselyyn. Vastaajaprosenttia ei ollut mahdollista laskea, koska tutkijoilla ei ollut tiedossa organisaatioiden terapeuttien kokonaismääriä ja koska kyselystä tiedotettiin eri kanavilla.

Terapeuttien kyselyssä oli vastaajaan, organisaatioon ja kuntoutuksen toteutukseen liittyviä yleisempiä kysymyksiä sekä erityisesti kehitysvammaisten lasten ja nuorten kuntoutuksen toteutukseen liittyviä tarkennettuja kysymyksiä. Kyselyn toteutushetkellä 307 (2 puuttuvaa tietoa) terapeutista 37 % (n = 113) vastasi, että hänellä on terapiassa 2–5 lasta, jolla on kehitysvamma. Terapeuteista 23 %:lla (n = 69) oli terapiassa parhaillaan 6–10 lasta ja 6 %:lla (n = 19) 11–20 lasta, jolla oli kehitysvamma. Terapeuteista 14 % (n = 44) ilmoitti, että vain yhdellä terapiassa olevista lapsista on kehitysvamma. Vastaajajoukossa 20 % (n = 62) terapeuteista ilmoitti, että heillä ei ole kyselyhetkellä terapiassa yhtään lasta, jolla on kehitysvamma. Aineistoon sisällytettiin kuitenkin kaikki vastanneet terapeutit, koska terapiatyössä terapiassa olevien lasten diagnoosit voivat vaihdella ja terapeutilla voi olla arvokasta tietoa kehitysvammaisen lapsen ja nuoren kuntoutuksesta pidemmältä aikaväliltä. Kyselyn saatteessa oli myös tiedotettu siitä, että kysely on kohdistettu terapeuteille, jotka toteuttavat yksilöterapiaa kehitysvammaisten lasten ja nuorten kanssa. Terapeuttien raportoiduissa n-määrissä on paljon vaihtelua kysymyskohtaisesti. Tämän vuoksi kysymyskohtaiset vastaajamäärät on kuvattu tuloksia esitettäessä.

Terapeuttien kyselylomakkeen⁸ sisältö jakautui seuraaviin teemoihin:

- vastaajan ja organisaation taustatiedot (esim. terapeutin koulutustausta, terapeuttina toimimisen kesto, organisaation muoto)
- perustietoja kuntoutuksesta (esim. terapeutin toteuttama terapiamuoto, asiakasmäärä, terapian toteutuspaikka)
- kuntoutussuunnitelma (esim. eri toimijoiden roolit ja tehtävät, terapeutin palautteen huomioiminen sisällössä)
- yksilöterapian toteutuminen, vanhempien osallistuminen ja kuntoutusyhteistyö (esim. kuntoutuksen asiakaslähtöisyys, terapian anti, vanhempien osallistuminen, terapian mahdollisuus edistää lapsen vapaa-ajantoimintoja ja harrastuksia, arviot kuntoutusyhteistyön toteutumisesta eri tahojen kanssa)

⁸ Kyselylomake on saatavissa tutkijoilta.

- kuntoutuksen merkitys ja koetut vaikutukset (esim. terapian mahdollisuudet edistää lapsen ja nuoren suoriutumista ja osallistumista, kuntoutuksen koetut myönteiset ja kielteiset vaikutukset).

2.2.3 Varhaiskasvatuksen ja opetuksen ammattilaisten haastattelut

Varhaiskasvatuksen ja opetuksen ammattilaisten kokemuksia kuntoutuksesta ja kuntoutusyhteistyöstä kerättiin pääasiassa fokusryhmähaastatteluina. Haastatteluun tavoiteltiin eri erityishuoltopiirien alueilta harkinnanvaraisesti 10 varhaiskasvatuksen yksikköä ja 10 perusopetuksen yksikköä, joissa oli kehitysvammaisia lapsia päivähoidossa tai koululaisina. Tutkija (AV) otti yhteyttä eri erityishuoltopiirien alueilla olevien koulujen rehtoreihin ja päiväkotien johtajiin sähköpostitse tai puhelimitse ja pyysi osallistumaan haastatteluun. Kun yksiköstä saatiin suostumus haastattelun toteuttamiseen, haastatteluihin haettiin lupa kunnan sivistystoimesta. Lupien hakemisen prosessi vaihteli eri kunnissa. Lupa-asioiden monimutkaisuuden ja ammattilaisten tavoittamiseen liittyvien haasteiden myötä haastatteluja toteutettiin 17 (8 varhaiskasvatuksen yksikköä ja 9 perusopetuksen yksikköä). Varhaiskasvatuksen ammattilaisten haastatteluihin (1 yksilöhaastattelu ja 7 fokusryhmähaastattelua) osallistui yhteensä 24 henkilöä. Opetuksen ammattilaisten haastatteluihin (1 yksilöhaastattelu ja 8 fokusryhmähaastattelua) osallistui yhteensä 24 henkilöä. Kahden tutkijan (AV ja MK) toteuttamiin fokusryhmähaastatteluun osallistui 2–5 ammattilaista. Haastattelujen kesto oli noin yksi tunti. Litteroitua aineistoa kertyi 132 sivua.

Haastattelut toteutettiin kevään 2022 aikana Teams-ympäristössä. Haastattelut tehtiin kuvayhteydellä, etäyhteys toimi yleensä hyvin ja keskustelu oli luontevaa. Haastateltavat olivat saaneet ennalta sähköpostitse tutkimustiedotteen ja tietoa haastattelun teemoista. Haastattelujen alussa toinen haastattelijasta kertoi tutkimuksesta, johdatti haastateltavat aiheeseen ja kuvasi haastattelun teemat. Haastattelut toteutettiin puolistrukturoituina teemahaastatteluina, joissa ennalta suunniteltu haastattelurunko ohjasi haastatteluja. Sekä varhaiskasvatuksen että opetuksen ammattilaisten haastattelut etenivät samassa järjestyksessä ja samojen teemojen ohjaamina. Jokaisen haastattelun jälkeen tutkijat (AV ja MK) tekivät alustavan tulkinnan haastatteluista ja kirjoittivat muistiinpanoja keskusteluista.

Haastatteluteemat olivat seuraavat:

- terapeuttien kanssa tehtävän kuntoutusyhteistyön muodot ja kehittämiskohteet
- terapian merkitys ja mahdollinen lisäarvo päiväkodissa tai koulussa oppimisen ja osallistumisen näkökulmasta
- kuntoutuksen koetut vaikutukset lapsen suoriutumiseen ja osallistumiseen arjessa.

2.2.4 Kuntoutussuunnitelmat

Tutkimuksessa aineistona käytettiin kuntoutussuunnitelma-asiakirjoja, joista tarkasteltiin lapsen tai nuoren toimintakyvyn ja tavoitteiden kuvausta sekä eri toimijoiden roolia kuntoutuksen suunnittelussa.

Vanhemmilta pyydettiin lupa lapsensa kuntoutussuunnitelmien käyttöön tutkimuksessa kyselyyn vastaamisen yhteydessä. Kirjallisen suostumuksen antoi 184 vanhempaa. Tästä joukosta tutkimusaineistoon poimittiin harkinnanvaraisella otannalla 30 kuntoutussuunnitelmaa (15 päivähoito- ja 15 kouluikäisen suunnitelmaa) huomioiden lapsen ikä, vamman aste, alueellinen edustettavuus (asiakirjoja eri erityishuoltopiirien alueilta). Saatuaan tiedon tutkimusaineistoon poimittujen henkilöiden nimistä ja henkilötunnuksista Kelan toimihenkilö, jolla oli pääsy Kelan asiakastietojärjestelmään, tulosti kuntoutussuunnitelma-asiakirjan sekä poisti asiakirjoista suorat henkilötiedot ja välillisen tunnistamisen mahdollistavat tiedot ennen niiden lähettämistä tutkijalle suojatulla sähköpostilla.

2.3 Analyysit

2.3.1 Määrällisen aineiston analyysi

Tutkimuksen määrällinen aineisto koostui vanhempien ja terapeuttien kyselylomakkeiden vastauksista, joita analysoitiin IBM SPSS Statistics -ohjelmaa (versio 28) käyttäen. Pääosa analyyseista esitetään suorina jakaumina, suhteellisina osuuksina ja keskiarvoina. Ryhmien välisiä eroja vertailtiin ristiintaulukoinneilla χ^2 -testiä ja Fisherin tarkkaa testiä käyttäen. Tilastollisen merkitsevyyden rajana käytettiin arvoa $p < 0,05$.

2.3.2 Laadullisen aineiston analyysi

Tutkimuksen laadullinen aineisto koostui vanhempien yksilöhaastatteluista, varhaiskasvatuksen ja opetuksen ammattilaisten haastatteluista ja kyselylomakkeiden avointen kysymysten vastauksista sekä kuntoutussuunnitelma-asiakirjoista. Haastatteluaineistojen ja kuntoutussuunnitelmien analyysissa käytettiin Atlas.Ti-ohjelmaa, joka on tarkoitettu data-aineistojen hallitsemiseen ja laadullisen aineiston analyysiin. Kyselyiden avovastausten analyysissa käytettiin Excel-ohjelmaa.

Vanhempien yksilöhaastattelujen ja varhaiskasvatuksen sekä opetuksen ammattilaisten haastattelujen analyysi. Haastatteluaineistot analysoitiin hyödyntäen refleksiivistä teema-analyysia laadullisen aineiston koodauksessa ja teemojen muodostamisessa aineistosta. Aineistolähtöistä refleksiivistä teema-analyysia

ohjasi konstruktionistinen näkemys kielestä sosiaalisen todellisuuden rakentumisen välineenä (Burr, 2015). Refleksiivisen teema-analyysin kuusivaiheinen analyysiprosessi mahdollisti systemaattisen etenemisen. Tämä oli erityisen tärkeää, koska tarkasteltava ilmiö, kehitysvammaisen lapsen kuntoutuminen arjessa, oli monimutkainen ja eri näkökulmia sisältävä. Refleksiivinen teema-analyysi metodina salli tutkittavan ilmiön ymmärtämisen sellaisena kuin se on, ilman että häivytetään ilmiön monimutkaisuutta, ja samalla refleksiivinen teema-analyysi mahdollisti myös eri aineistoista rakentuvien yhteisten ja eriaivien teemojen tarkastelun analyysin aikana. Refleksiivinen teema-analyysi tarjosi myös työkalun tutkijoiden jatkuvaan reflektointiin ja omien tutkimusvalintojen perustelemiseen. (Braun & Clarke, 2022.) Taulukossa 2 (s. 34) esitetään yleiskatsaus haastattelujen teema-analyysin etenemisestä tutkimuksessa.

Taulukko 2. Haastattelujen teema-analyysin eteneminen tutkimuksessa.

Taso	Kuvaus vanhempien haastattelujen analyysiprosessista	Kuvaus varhaiskasvatuksen (vk) ja opetuksen ammattilaisten haastattelujen analyysiprosessista
1. Aineistoon tutustuminen	Tutkija AV kuunteli haastattelutallenteet, luki litteroidut haastatteluaineistot ja haastattelumuistiinpanot sekä teki muistiinpanoja muodostaen kokonaiskuvan aineistosta.	Haastattelujen jälkeen tutkijat AV ja MK refleктоivat haastattelujen sisältöjä. Tutkija AV perehtyi aineistoon tarkemmin ja muodosti kokonaiskuvan aineistosta kuuntelemalla haastattelutallenteet sekä lukemalla litteroidut haastatteluaineistot ja haastattelumuistiinpanot.
2. Koodien luominen	Tutkija AV aloitti aineiston systemaattisen koodauksen ja loi alustavat koodit. Tutkijat AV ja MK tarkastelivat alustavia koodeja ja pohtivat koodien yhdistämistä laajemmiksi kokonaisuuksiksi (mahdollisiksi teemoiksi).	Ensin tutkijat AV ja MK koodasivat yhden haastattelun itsenäisesti ja vertasivat sitten koodeja. Keskustelun perusteella tutkijat muodostivat alustavan koodikartan, joka ohjasi tutkija AV:n toteuttamaa aineiston systemaattista koodausta. Tutkijat AV ja MK tarkastelivat koodeja ja pohtivat koodien yhdistämistä laajemmiksi kokonaisuuksiksi (mahdollisiksi teemoiksi). Varhaiskasvatuksen ja koulun aineistot analysoitiin erikseen, mutta aineistojen koodauksia vertailtiin toisiinsa jo tässä vaiheessa etsien eroja ja yhtäläisyyksiä.
3. Alustavien teemojen muodostaminen	Tutkija AV ryhmitteli koodit ja nimesi kooditeemojen ryhmät, jotka liittyivät samaan ydinasiaan. Tutkijat AV ja MK tarkastelivat yhdessä koodiryhmiä (= alustavat teemat). Aineistoa vertailtiin myös koko tutkimusryhmän kesken kyselyaineiston alustavaan analyysiin etsien eroja ja yhtäläisyyksiä.	Tutkija AV ryhmitteli koodit ja nimesi koodiryhmät, jotka liittyivät samaan ydinasiaan. Tutkijat AV ja MK tarkastelivat yhdessä koodiryhmiä (= alustavat teemat) ja vertailivat koulu- ja vk-aineistojen koodiryhmiä keskenään.
4. Teemojen tarkentaminen	Tutkija AV vertasi alustavia teemoja koko aineistoon ja yksittäisiin haastatteluihin etsien yhteisiä piirteitä ja eroja teemojen sisällä. Tutkimusryhmän (AV, MK, AK) kesken tarkasteltiin alustavia teemoja ja niiden suhteita toisiinsa. Yhteisen tarkastelun myötä teemat tarkentuivat.	Tutkija AV vertasi alustavia teemoja koko aineistoon ja yksittäisiin haastatteluihin etsien yhteisiä piirteitä ja eroja teemojen sisällä. Tutkimusryhmän (AV, MK, AK) kesken tarkasteltiin alustavia teemoja ja niiden suhteita toisiinsa yhdessä aineistossa sekä aineistojen (vk ja koulu) välillä. Yhteisen tarkastelun myötä teemat tarkentuivat ja alettiin muodostaa aineistoja yhdistäviä teemoja.
5. Teemojen määrittely	Teemat nimettiin ja tutkijaryhmän (AV, MK, AK) keskustelujen myötä muodostettiin lopulliset teemat ja niiden suhteet toisiinsa. Koko tutkijaryhmän keskustelun perusteella vanhempien haastatteluista muodostetut teemat ja koulu- sekä vk-aineistoista muodostetut teemat yhdistettiin yhteiseen kuvioon.	Teemat nimettiin ja tutkijaryhmän (AV, MK, AK) keskustelujen myötä muodostettiin lopulliset teemat ja niiden suhteet toisiinsa. Koko tutkijaryhmän keskustelun perusteella vanhempien haastatteluista muodostetut teemat ja koulu- sekä vk-aineistoista muodostetut teemat yhdistettiin yhteiseen kuvioon.
6. Raportin kirjoittaminen	Haastatteluaineistoista muodostettu teemoittelu yhdistettiin monimenetelmällisesti määrällisen aineiston ja kyselyiden avointen vastausten kanssa. Ne kirjoitettiin auki loppuraporttiin.	Haastatteluaineistoista muodostettu teemoittelu yhdistettiin monimenetelmällisesti määrällisen aineiston ja kyselyiden avointen vastausten kanssa. Ne kirjoitettiin auki loppuraporttiin.

Vanhempien ja terapeuttien kyselyiden avointen vastausten analyysi. Kyselyiden avovastaukset analysoitiin sisällönanalyysillä. Sisällönanalyysi sopii hyvin avoimien vastausten analyysitavaksi sen systemaattisen ja objektiivisen toimintastrukturinsa vuoksi. Avoimet vastaukset liittyivät useampiin tutkimuksen teemoihin. Sisällönanalyysin tavoitteena on kuvata tutkimusmateriaali tiiviissä, pelkistetyssä muodossa ja analyysin lopputuloksena muodostuneet luokat kuvaavat tarkastelun kohteena olevaa ilmiötä. Analyysissa käytettiin induktiivista lähestymistapaa, jossa tutkija tuottaa luokittelun itse aineistoonsa perustuen. Induktiivinen lähestymistapa antaa tutkimusaineistolle mahdollisuuden kuvata ilmiötä ilman lähtökohtasitoumuksia. Sisällönanalyysi toteutettiin kolmen päävaiheen kautta; valmisteluvaihe, induktiivinen analyysivaihe ja tulosten raportoiminen. (Elo ym., 2022; Tuomi & Sarajärvi, 2018.) Taulukossa 3 esitetään avovastausten sisällönanalyysin eteneminen.

Taulukko 3. Avovastausten sisällönanalyysin eteneminen tutkimuksessa.

Sisällönanalyysin vaihe	Kuvaus kyselylomakkeen avovastausten analyysistä
Valmisteluvaihe	
1. Analyysiyksikön valinta	Analyysiyksiköksi valittiin yhteistoiminta sekä, osallistumista ja suoriutumista edistävät tekijät. Analyysiyksikön valintaa ohjasivat tutkimuskysymykset.
2. Aineistoon perehtyminen	Kyselylomakkeen avovastaukset käsiteltiin Excel-tilillä. Tutkija (AK) perehtyi aineistoon lukemalla huolellisesti läpi koko aineiston ennen varsinaisen analyysin aloittamista. Näin tutkija sai kokonaiskuvan aineistosta.
Induktiivinen analyysivaihe	
3. Tutkimuskysymyksiin vastaavien alkuperäisilmauksien poimiminen	Tutkija (AK) aloitti analyysin poimimalla aineistosta kaikki analyysiyksikön mukaiset ilmaisut, jotka vastasivat asetettuun tutkimuskysymykseen.
4. Pelkistäminen ja koodaus	Alkuperäisilmaukset pelkistettiin ja tutkija (AK) kävi aineiston läpi useaan kertaan varmistukseen, että kaikki oleelliset ilmaisut tulevat mukaan analysointiin.
5. Ryhmittely ja luokittelu	Tutkija (AK) kävi läpi aineiston useaan kertaan ja teki merkintöjä ja muistiinpanoja aineistoon. Tämän jälkeen tutkija vertaili pelkistettyjä ilmaisuja keskenään ja etsi samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia. Pelkistetyt ilmaisut vietiin alaluokkiin ja alaluokat nimettiin. Analyysi eteni vertailemalla muodostettuja alaluokkia keskenään ja yhdistämällä samansisältöiset alaluokat keskenään yläluokaksi. Yläluokille annettiin tämän jälkeen niitä kuvaavat nimet. Lopulliset luokat päätettiin tutkijaryhmän (AK, AV, MK) keskustelujen jälkeen.
Tulosten raportoiminen	
6. Tulosten auki kirjoittaminen	Avoimista vastauksista muodostettu luokittelu yhdistettiin monimenetelmällisesti määrällisen aineiston ja haastatteluaineistojen kanssa. Ne kirjoitettiin auki loppuraporttiin.

Kuntoutussuunnitelmien analyysi. Kuntoutussuunnitelmien sisältöä ja rakennetta analysoitiin sisällönanalyysillä eritellen suunnitelmista asiakirjan rakennetta

(esimerkiksi oliko käytetty tiettyä kuntoutussuunnitelmapohjaa), eri toimijoiden (lapsi, vanhemmat sekä lähiyhteisöt, kuten varhaiskasvatuksen ja opetuksen ammattilaiset, kuntoutuksen ammattilaiset) osallistumista, toimintakykytiedon kuvauksen muotoja sekä suositeltujen kuntoutuksen toimenpiteiden tavoitteita. Kuntoutussuunnitelmien sisältämien toimintakykykuvausten analyysissa mielenkiinnon kohteena oli ensisijaisesti se, millä tavoin toimintakykytietoa on kuvattu suunnitelmissa ja miten kuvaus on jäsenneilty suunnitelmiin. Analyysissa eriteltiin, ketkä olivat tekemässä suunnitelmaa, kenen havaintoihin ja näkemyksiin toimintakykykuvaukset perustuivat, miten havainnot ja näkemykset oli jäsenneilty asiakirjaan (esimerkiksi oliko käytetty otsikointia ja millaista) sekä miten eri toimijoiden näkökulmia oli yhdistetty (esimerkiksi oliko esitetty yhteenvetoa toimintakyvyn haasteista ja voimavaroista). Eritellyn tiedon perusteella muodostettiin toimintakyvyn kuvauksien tyypit.

Kuntoutussuunnitelmissa suositeltujen terapioiden tavoitteet sillattiin ICF-luokituksen kuvauskohteisiin. Siltaamisella tarkoitetaan toimintakykyyn liittyvän ilmaisun (tässä tavoitteen) yhdistämistä ICF-luokituksen kuvauskohteeseen. Siltaus toteutettiin Ciezan ja kumppaneiden (2005, 2019) suosittelman prosessin mukaisesti. Ensin tutkija (MK) tunnisti kirjatusta tavoitteesta merkityksellisen käsitteen eli toimintakyvyn alueen, johon tavoiteltiin muutosta. Tutkija (MK) siltasi tunnistetun merkityksellisen käsitteen ICF-luokituksen kuvauskohteeseen tunnistuen ensin, mihin osaan ICF-luokituksessa sillattava käsite kuului, sitten valitun osa-alueen pääluokan ja lopulta kuvauskohteen pääluokasta. Koodeina käytettiin ICF-luokituksen yksi-, kaksi- tai kolmiportaista luokitustasoa, riippuen tarkkuustasosta, jolla tavoite oli kuvattu. Tämän jälkeen toinen tutkija (AK) vahvisti siltauksen. Mikäli tutkijoiden siltaukset erosivat toisistaan, tutkijapari keskusteli niistä ensin keskenään ja tarvittaessa hyödynnettiin muuta tutkimusryhmää. (Cieza ym., 2005; Cieza ym., 2019.)

2.3.3 Moninäkökulmaisen ja monimenetelmällisen aineiston yhdistäminen

Moninäkökulmaisen ja monimenetelmällisen aineiston analyysissa sovellettiin ns. concurrent triangulation design -asetelmaa (Cresswell & Plano Clark, 2018). Kyselylomakkeet ja haastattelujen teemarungot laadittiin jo tutkimuksen suunnitteluvaiheessa. Eri aineistot olivat vuorovaikutuksessa toisiinsa aineistonkeruuvaiheessa niin, että kyselyaineistot kerättiin ensin (vanhempien kysely ja terapeuttikysely) ja haastattelujen teemarunkoja tarkennettiin ja haastattelujen painotuksia pohdittiin kyselyjen alustavien analyysien perusteella. (Kuvio 3, s. 37.)

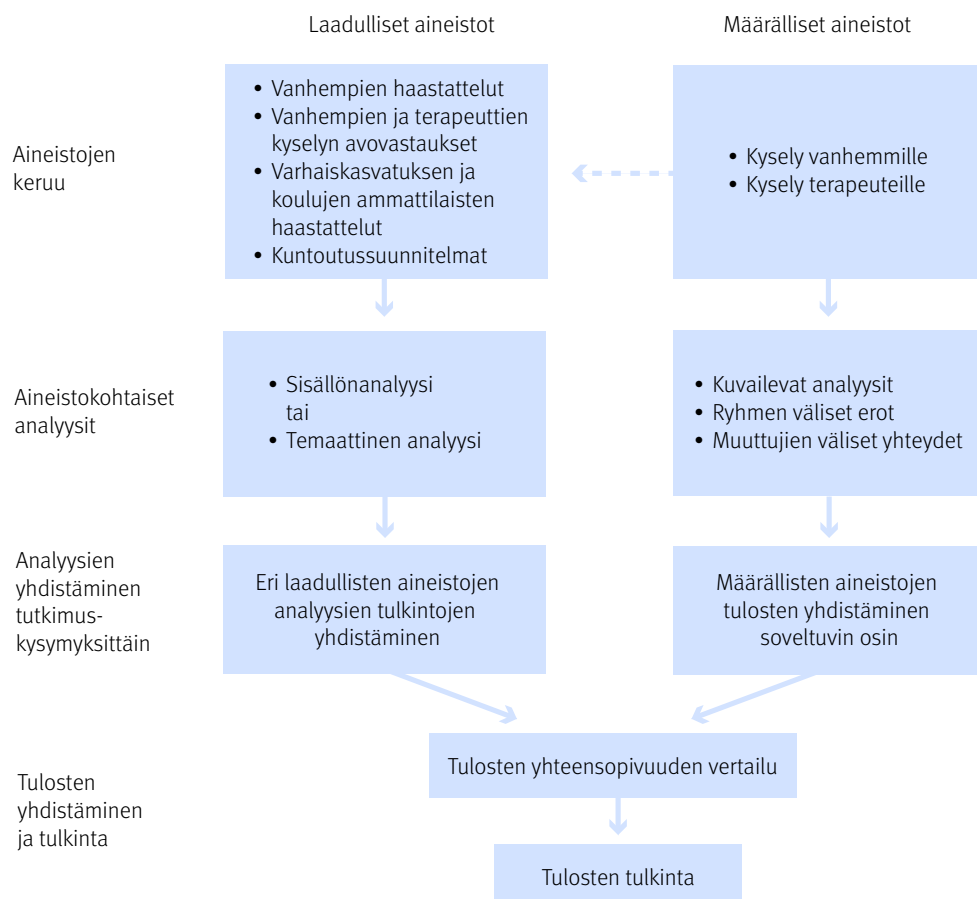
Laadulliset ja määrälliset aineistot on analysoitu ensin erikseen edellä kuvatuilla menetelmillä. Tutkimuskysymyksen kohtaisesti sekä ilmiöön liittyvissä selvitettävissä teemoissa on eroja eri aineistojen yhdistämisen vaiheissa. Lähtökohtaisesti on toimittu niin, että ensin on yhdistetty eri laadullisten aineistojen analyysissa

rakentuneet tulkinnat (moninäkökulmaisuus) ja sitten ne ja määrällisten aineistojen tulokset on yhdistetty tutkimuskysymyksittäin. Laadullisten ja määrällisten aineistojen tuloksia ja niiden yhteensopivuutta (samankaltaisuudet, eroavuudet) on vertailtu ja tehty tulkintaa yhdistetyistä tuloksista.

Eri tutkimuskysymyksiin vastattaessa aineistot ovat painottuneet eri tavoin. Jokaiseen tutkimuskysymykseen ei vastata kaikilla aineistoilla. Osittain eri aineistojen yhdistäminen on ollut integroivaa: tulosten yhteensopivuutta on vertailtu ja laadullisten ja määrällisten aineistojen tulokset on nivottu yhteen, ja osittain tulosten tulkintoja on yhdistelty. (Seppänen-Järvelä ym., 2019.)

Yhdistäminen eteni pääasiassa induktiivisesti siten, että eri aineistojen tulokset ohjasivat yhdistämistä. Poikkeuksena oli tutkimuskysymyksen “Millä tavoin myönteisiä vaikutuksia tavoitellaan?” vastaukset, jotka laadullisen analyysin jälkeen yhdistettiin deduktiivisesti. Siinä hyödynnettiin Townsendin ym. (2007) jaottelua terapeuttien käyttämistä vaikuttamisen muodoista. Kuvio 3 antaa kokonaiskuvan moninäkökulmaisen ja monimenetelmällisen aineiston yhdistämisestä tutkimuksen eri vaiheissa. Tuloksia kuvattaessa on kerrottu, mitä aineistoa on käytetty kuhunkin tutkimuskysymykseen vastaamiseen.

Kuvio 3. Moninäkökulmaisen ja monimenetelmällisen aineiston yhdistäminen (*concurrent triangulation design*).



2.4 Tutkimuseettiset näkökulmat

Kelan tutkimuseettinen toimikunta käsitteli tutkimussuunnitelman ja siihen liittyvät asiakirjat (tutkimustiedotteet, suostumuslomakkeet, kyselylomakkeet, haastattelujen rungot, tieteellisen tutkimuksen tietosuojaselosteen, tieteellisen tutkimuksen tietosuojariskien vaikutusten arvioinnin ja aineistonhallintasuunnitelman) ja antoi siitä myönteisen lausunnon 16.12.2020 (Dnro 15/500/2020). Ennakoarvioinnin lähtökohtana on ollut Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeeseen ”Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa” (TENK, 2019) sisältyvät eettiset periaatteet ja niiden soveltamiskäytäntö. Tutkimus edellytti lupaa Kelan rekisteriaineistojen ja tallennettujen asiakirja-aineistojen käyttöön, mistä tehtiin tieteelliseen tutkimukseen liittyvä aineistotietopyyntö.

2.4.1 Osallistujien informointi ja suostumus tutkimukseen osallistumiseen

Tutkimuksen kohderyhmänä ovat lapset ja heidän vanhempansa saivat postitse kyselylomakkeen yhteydessä tutkimusta koskevan tiedotteen sekä suostumuslomakkeen kahtena kappaleena. Lapsen vanhemman tiedotteessa informoitiin kattavammin tutkimuksen tarkoituksesta, osallistumisen vapaaehtoisuudesta, luottamuksellisuudesta ja siitä, miten tutkimuksesta saa lisätietoa. Tiedotteesta selvisi myös kieltäytymisen ja keskeytyksen mahdollisuus ja tieto siitä, ettei tutkimuksesta kieltäytyminen vaikuta kuntoutukseen eikä Kelan maksamiin etuuksiin. Osallistujia tiedotettiin myös keskeyttämisen tai suostumuksen perumisen käytännöistä, tietosuojasta ja henkilötietojen käyttöön liittyvästä menettelytavasta. Vanhemman tiedotteessa (liite 1) pyydettiin vanhempaa myös keskustelemaan tutkimuksesta mahdollisuuksien mukaan lapsen kanssa lapsen ikä- ja kehitystaso sekä toimintakyky huomioiden sekä ottamaan huomioon lapsen tahto muun muassa kuntoutusasiakirjojen hyödyntämistä koskevan suostumuksen käytössä. Lapsen tiedotteessa (liite 2) informoitiin selkokielellä tutkimuksen aiheesta, osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja tietojen keräämisestä. Terapeuttien tiedotteet ovat liitteinä 3 ja 4. Haastatteluista osallistujat saivat erilliset tiedotteet (liite 5 ja 6).

Vanhempien suostumuslomakkeella kysyttiin 1) suostumusta kyselylomaketutkimukseen osallistumiseen sekä tietojen keräämiseen ja vastausten hyödyntämiseen tutkimuksessa, 2) suostumusta tutkijoiden yhteydenottoon täydentävää haastattelua varten ja 3) suostumusta kuntoutusasiakirjojen (kuntoutussuunnitelman) käyttöön. Kyselyt ja suostumuslomakkeet palautettiin palautuskuoressa Kelan tutkimusyksikköön. Suostumukset arkistoitii Kelan keskusarkistoon.

Haastatteluun osallistuvilta vanhemmilta pyydettiin suostumus haastattelun käyttämisestä tutkimuksen aineistona. Ammatilaiskohderyhmien (varhaiskasvatuksen

tai koulun edustajien) suullinen suostumus ja tiedonkeruuseen osallistuminen katsottiin suostumukseksi tutkimukseen osallistumiseen. Haastattelut tallennettiin ja haastateltavat antoivat suullisen suostumuksen. Terapeuttien kyselyssä tiedonkeruuseen osallistuminen katsottiin suostumukseksi tutkimukseen osallistumiseen. Ennen kyselyyn vastaamista vastaaja ohjeistettiin myös vahvistamaan, että hän hyväksyy tietojen keräämisen ja vastauksien hyödyntämisen tutkimuksessa.

2.4.2 Tutkimusaineisto, sen säilytys ja raportointi

Tutkimuksessa syntyviä henkilö- ja rekisteritietoja on käsitelty luottamuksellisesti noudattaen hyvän tieteellisen käytännön mukaisia tutkimuseettisiä ohjeita. Kaikki kerättävät henkilötiedot on käsitelty luottamuksellisesti kansallisen tietosuojalain (1050/2018) ja EU:n tietosuoja-asetuksen (2016/679) edellyttämällä tavalla. Tutkimuksen henkilötietojen käsittelystä laadittu tieteellisen tutkimuksen tietosuojaseloste on ollut luettavissa hankkeen verkkosivuilta. Ennen tiedonkeruun alkamista tutkimuksesta tehtiin myös tietosuojaa koskeva vaikutustenarviointi. Tutkijoita on sitonut vaitiolo- ja salassapitovelvollisuus. Tutkimusaineistosta lasten vanhempien kyselylomakkeet tallennettiin tallennuspalvelussa ja haastattelujen äänitallenteet litteroitiin litterointipalvelussa. Näiden palveluntuottajien kanssa tehtiin tietosuojasopimus, joka sisälsi ohjeet henkilötietojen käsittelystä.

Lasten vanhempien kyselyaineisto. Kelan tietopalvelujen tulosityksikkö keräsi ja säilytti lasten vanhempien kyselytutkimukseen osallistuvien henkilö- ja osoitetiedot sekä tuhosi kyseisen rekisterin tiedonkeruun päättyessä. Kaikki vanhempien kysely- ja suostumuslomakkeet palautettiin palautuskuorissa Kelaan. Kela toimitti lopullisen kertyneen vanhempien kyselylomakeaineiston tallennuspalveluun ja tallennuksen jälkeen tallennuspalvelu toimitti sähköiset tallenteet tutkimusryhmälle suojattua yhteyttä käyttäen.

Terapeuttien kyselyaineisto. Terapeuttien Webropol-kysely toteutettiin julkisen linkin kautta suojattua yhteyttä käyttäen. Julkinen linkki mahdollisti usean saman organisaation terapeutin vastaamisen kyselyyn. Vastauksen yhteyteen ei tallennut tunnistetietoja, kuten IP-osoitetta tai tietoja selaimesta tai käyttöjärjestelmästä. Sähköiset kyselyaineistot ja niistä muodostetut tilastoaineistot on säilytetty erillisinä tietokoneella salasanalla varmistettuna.

Haastatteluaineisto. Suostumuslomakkeilla Kelan toimihenkilö sai tiedon niistä vanhemmista, jotka olivat kiinnostuneita osallistumaan mahdolliseen kyselylomaketietojäädentävään haastatteluun. Poiminta tapahtui Kelassa toukokuussa 2020. Tutkijat olivat yhteydessä haastatteluun osallistumisesta kiinnostuneihin vanhempiin ja he antoivat suostumuksensa haastatteluun osallistumisesta. Varhaiskasvatuksen ja koulujen haastatteluissa haastateltavat antoivat tutkimusluvan suullisesti tallenteelle. Ammattilaisten haastattelujen tallenteet ladattiin tutkijan

tietokoneelle ja lähetettiin tietoturvallisesti ulkopuoliselle palveluntuottajalle litteroitavaksi. Tutkija anonymisoi litteroidut haastattelut poistamalla henkilötiedot.

Asiakirja-aineisto. Kelan edustaja toimitti asiakirjat tutkijaryhmälle sen jälkeen, kun hän oli poistanut niistä henkilötiedot ja välillisen tunnistamisen mahdollistavat tiedot.

Kaikki tutkimukseen liittyvä manuaalinen ja sähköinen materiaali on säilytetty tietoturvallisesti; manuaalinen aineisto lukitussa kaapissa ja sähköinen aineisto salasanalla suojattuna ja koodiavain säilytettynä erillään lukitussa tilassa. Yksittäisen osallistujan tietoja ei pystytä tunnistamaan tutkimuksen tuloksista ja julkaisuista. Julkaisuissa käytetyissä aineisto-otteissa huomioidaan tunnistamisen näkökulma ja aineisto-otteista on poistettu tai yleistetty tiedot, joista tutkittava voitaisiin epäsuorastikin tunnistaa. Tutkimuksen sähköinen aineisto on VAKEVA-tutkijaryhmän käytössä tutkimushankkeen päätyttyä 10 vuotta mahdollistaen tutkimukseen liittyviin julkaisuihin tarvittaessa tehtävät tiedon analysoinnin tarkistukset ja täydennykset.

Tutkimuksessa on toiminut 10-jäseninen ohjausryhmä, joka toimi tutkijaryhmän tukena ohjaten hankkeen toteutumisen etenemistä kohti tavoitteita. Jäsenet edustivat kuntoutuksen, erityiskasvatuksen ja tutkimuksen asiantuntijoita.

3 Tulokset

Tuloksissa kuvataan aluksi tutkimukseen osallistuneiden taustatietoja ja perustietoja yksilöterapioiden toteutuksesta. Tämän jälkeen tarkastellaan tutkimuskysymysten mukaisia tuloksia. Ensin tarkastellaan kuntoutuksen suunnittelua ja tavoitteiden asettelua. Seuraavaksi kuvataan terapioiden koettuja hyötyjä sekä myönteisiä ja kielteisiä vaikutuksia ja sitä, miten myönteisiä vaikutuksia tavoitellaan. Lopuksi tarkastellaan kuntoutuksen yhteistoimintaan ja verkostoyhteistyöhön liittyviä tuloksia.

3.1 Osallistujien kuvaus

3.1.1 Vanhemmat ja lapset

Tässä luvussa tarkastellaan aluksi vanhempien kyselyyn vastanneiden taustatietoja niin vanhempien kuin tutkimuksen kohderyhmää edustavien lasten osalta ja sen jälkeen haastatteluihin osallistuneiden vanhempien ilmoittamia taustatietoja heidän kehitysvammaisista lapsistaan.

Kyselyt. Kyselyyn vastaajana oli useimmiten äiti (75 %). Isä oli vastaajana kahdeksassa ja molemmat vanhemmat yhdessä seitsemässä prosentissa tapauksista. Kuusi lasta (3 %) oli osallistunut vanhempansa kanssa lomakkeen täyttämiseen. Vastaajien taloudessa vajaalla puolella (45 %) perheistä tulot riittivät hyvin tai sopivasti perheen tarpeisiin ja noin kolmannes joutui arvionsa mukaan tinkimään paljosta tai kaikesta kulutuksesta. Melkein kaksi kolmasosaa ilmoitti, että lapsen vamma on vaikuttanut siihen, että vanhempi on ollut vähemmän töissä tai joutunut tekemään lapsen hoitoon liittyviä erityisjärjestelyjä. (Taulukko 4, s. 41.)

Kyselyyn vastasi eniten vanhempia, joiden lasten hoitovastuu oli Uudenmaan ja Etelä-Hämeen erityishuoltopiirin alueella (17 %) tai Pohjois-Pohjanmaan erityishuoltopiirin alueella (15 %). Myös Pirkanmaan (13 %) ja Helsingin erityishuoltopiirien alueelta (12 %) oli useita vastaajia. Muiden erityishuoltopiirien alueilta vastaajien määrät vaihtelivat 2–9 prosentin mukaan. Vähiten vastaajia oli ruotsinkielisten erityishuoltopiirien alueilta, joilla vastaajia oli vain muutama.

Taulukko 4. Kyselyyn vastanneiden vanhempien taustatietoja (n = 240–241).

Vastaaajien taustatietoja	n	%
Lomakkeeseen vastaaja (n = 241^a)		
Äiti	181	75
Isä	18	8
Molemmat vanhemmat yhdessä	17	7
Muu henkilö	25	10
Tulojen ja menojen suhde taloudessa (n = 240)		
Perheessä jouduttu tinkimään kaikesta kulutuksesta	21	9
Perheessä jouduttu tinkimään paljon kulutuksesta	54	23
Perheessä jouduttu tinkimään jossain määrin kulutuksesta	57	24
Rahat riittäneet sopivasti perheen tarpeisiin	67	28
Rahat riittäneet hyvin perheen tarpeisiin	41	17
Lapsen vamman vaikutus vanhempien työssäoloon (n = 241)		
Ei ole ollut vaikutusta	49	20
On ollut vaikutusta siten, että vanhempi on ollut vähemmän töissä	154	64
Muu vaikutus	38	16

a Kolme puuttuvaa tietoa.

Taulukossa 5 (s. 43–44) esitetään vanhempien kuvaamia lasten taustatietoja. Kyselyaineistossa 82 prosenttia lapsista oli kouluikäisiä ja poikien osuus (62 %) oli tyttöjä (38 %) suurempi. Sukupuolet eivät eronneet iän tai kehitysvamman asteen mukaan. Yleisimpänä (38 %) lapsilla oli tarkemmin määrittämätön kehitysvamma ja näiden lasten keski-ikä oli hieman alhaisempi kuin muissa määritellyissä kehitysvammadiagnooseissa. Kelan etuuksista yleisin oli korotettu vammaistuki (63 %). Kehitysvamman lisäksi lapsilla oli muita lääkärin toteamia toimintakykyyn vaikuttavia häiriöitä, sairauksia ja vammoja, yleisin näistä oli neuropsykiatrinen häiriö (esim. ADHD tai autismi), joka oli kehitysvamman lisäksi kolmasosalla. (Taulukko 5.) Lapsista 56 prosentilla oli yksi muu sairaus, vamma tai häiriö kehitysvamman lisäksi, 18 prosentilla kaksi ja 12 prosentilla kolme tai useampia. Vain 15 prosentilla kehitysvammadiagnoosi mainittiin ainoaksi vammaksi.

Taulukko 5. Lasten taustatietoja kyselyyn vastanneiden vanhempien kuvaamana (n = 232–244).

Lasten taustatietoja	n	%	Ikä, ka. (kh; min.-maks.)
Ikä vuosina (n = 241)			
2–6	42	17	
7–11	119	49	
12–16	80	33	
Sukupuoli (n = 244)			
Tyttö	93	38	10 (4; 2–16)
Poika	150	62	10 (3; 3–16)
Muu, en halua kertoa	1	-	
Kehitysvamman aste (n = 239)			
Lievä älyllinen kehitysvamma (F70)	60	25	10 (3; 4–16)
Keskivaikea älyllinen kehitysvamma (F71)	48	20	10 (4; 2–16)
Vaikea älyllinen kehitysvamma (F72)	25	11	11 (4; 4–16)
Syvä älyllinen kehitysvamma (F73)	6	3	12 (4; 5–16)
Tarkemmin määrittämätön (F79)	91	38	9 (3; 3–16)
Ei mitään edellä mainituista vaihtoehdoista	9	4	8 (3; 6–14)
Muita lääkärin toteamia toimintakykyyn vaikuttavia sairauksia tai vammoja (n = 232)			
CP-vamma tai muu liikuntavamma	36	16	
Etenevä sairaus	7	3	
Kohtauksia aiheuttava epilepsia	31	13	
Kuulovamma	13	6	
Näkövamma	35	15	
Neuropsykiatrinen häiriö	76	33	
Psyykinen häiriö	12	5	
Tapaturman aiheuttaman vamman jälkitila	1	0	
Muu toimintakykyyn vaikuttava sairaus	110	48	
Kelan etuudet (n = 240)			
Perusvammaistuki	30	13	10 (4; 2–16)
Korotettu vammaistuki	152	63	9 (3; 3–16)
Ylin vammaistuki	52	22	11 (4; 4–16)
Muu tuki tai ei tukea	6	3	13 (4; 7–16)

Lasten taustatietoja	n	%	Ikä, ka. (kh; min.-maks.)
Elämäntilanne (n = 243)			
Kotihoidossa	5	2	9 (6; 2–16)
Päiväkodissa	40	16	5 (1; 3–7)
Esiopetuksessa	28	12	7 (1; 6–8)
Peruskoulussa ilman erityisen tuen päätöstä	2	1	12 (6; 7–16)
Peruskoulussa erityisen tuen päätöksellä	165	68	12 (3; 7–16)
Muu tilanne	3	1	7 (3; 5–10)
Lapsen pääasiallinen asuminen (n = 243)			
Molempien vanhempien kanssa	162	67	
Yksinhuoltajaäidin -tai isän kanssa	36	15	
Vuoroasuminen äidin ja isän kanssa	20	8	
Äidin ja isän uusperheen kanssa	21	9	
Lapsella sisaruksia	156	64	
Sijaisperheen jäsenten kanssa	7	3	

Noin kahdella kolmasosalla peruskoulussa olevista lapsista oli erityisen tuen päätös. Kouluikäisten lasten vanhemmista 52 prosenttia ilmoitti lapsen olevan pienryhmäopetuksessa, joka on muualla kuin erityiskoulussa. Erityiskoulussa järjestettävässä pienryhmässä oli 37 prosenttia lapsista. Pieni määrä lapsista oli yleisopetuksessa perusopetuksen ryhmässä, joko kokonaan (4 %) tai osittaisesti (2 %). Vanhemmista viisi prosenttia ilmoitti opetuksen toteutuvan muulla tavalla (esim. opiskellen osittain esikouluryhmän ja osittain 1. luokan mukana tai opiskellen kuntoutuspaikassa). Lapsista 67 prosentilla molemmat vanhemmat asuivat lapsen kanssa samassa taloudessa ja 64 prosentilla oli sisaruksia perheessä (taulukko 5).

Haastattelut. Vanhempien haastatteluja toteutettiin 16. Jokaiseen haastatteluun osallistui äiti ja yhdessä haastattelussa oli mukana myös isä. Haastatteluihin osallistujat olivat kahdeksan eri kehitysvammahuollon erityishuoltoalueelta. Taulukossa 6 (s. 45) on esitelty haastatteluihin osallistuneiden vanhempien ilmoittamia taustatietoja heidän kehitysvammaisista lapsistaan.

Taulukko 6. Lasten taustatietoja haastatteluun osallistuneiden vanhempien kuvaamina.

Lasten (n = 16) taustatietoja	n
Sukupuoli	
Tyttöjä	9
Poikia	7
Ikä (vuosina)	
1–6	8
7–11	6
12–16	2
Kehitysvamman taso	
Lievä	2
Keskivaikea	5
Vaikea	2
Määrittämätön	7
Lapsi päiväkodissa/koulussa	
Päiväkodissa	7
Koulussa	9
Kuinka monta terapiaa lapsella	
1 terapia	4
2 terapiaa	8
3 terapiaa	3
Terapiat	
Fysioterapia	8
Toimintaterapia	9
Puheterapia	10
Musiikkiterapia	1

3.1.2 Terapeutit

Taulukossa 7 (s. 46) on kuvattu terapeuttien kyselyyn vastanneiden taustatietoja. Terapeuteista 92 prosenttia oli yli 35-vuotiaita ja valtaosa (90 %) oli naisia. Lähes puolella (48 %) oli yli kahdenkymmenen vuoden työkokemus terapeuttina tai kuntoutustyöntekijänä. Vastaajilla oli yleisimmin puheterapeutin (31 %) tai toimintaterapeutin (30 %) tutkinto. Terapeuteista 85 prosenttia ilmoitti toimivansa yksityisenä ammatinharjoittajana. (Taulukko 7.) Terapeuteista 42 prosenttia oli toteuttanut Kelan vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen tai sitä edeltäneen vaikea-

vammaisen lääkinällisen kuntoutuksen terapioiden enintään kymmenen vuotta, 27 prosenttia yli kymmenen vuotta ja 31 prosenttia yli 20 vuotta.

Taulukko 7. Kyselyyn vastanneiden terapeuttien taustatietoja.

Terapeuttien taustatietoja	n	%
Ikä vuosina (n = 308)		
20–35	24	8
36–55	176	57
56 tai enemmän	108	35
Sukupuoli (n = 307)		
Nainen	275	90
Mies	25	8
Muu, en halua kertoa	7	2
Koulutustausta (vastaajien n = 309, vastausten n = 345)		
Fysioterapeutti	41	13
Musiikkiterapeutti	30	10
Neuropsykologi	13	4
Psykoterapeutti	49	16
Puheterapeutti	95	31
Ratsastusterapeutti	23	7
Toimintaterapeutti	94	30
Koulutustaso (n = 306)		
Ammatillinen opistotutkinto	46	15
Ammattikorkeakoulututkinto (AMK)	88	29
Ylempi ammattikorkeakoulututkinto (YAMK)	11	4
Alempi korkeakoulututkinto (kandidaatti)	15	5
Ylempi korkeakoulututkinto (maisteri)	123	40
Jatkotutkinto yliopistosta (lisensiaatti tai tohtori)	23	8
Työvuodet terapeuttina (n = 309)		
0–10	64	21
Yli 10	96	31
Yli 20 vuotta	149	48
Miten toteuttaa Kelan terapioiden (vastaajien n = 309, vastausten n = 313)		
Yksityisenä ammatinharjoittajana	263	85
Yksityisen yrityksen palveluksessa	45	15
Järjestön tai säätiön palveluksessa	5	2

Kyselyyn vastasi eniten terapeutteja, jotka toimivat Uudenmaan ja Etelä-Hämeen (23 %), Pirkanmaan (15 %), Pohjois-Pohjanmaan (11 %) tai Helsingin (9 %) erityishuoltopiirin alueella. Muiden erityishuoltopiirien alueilta vastaajien määrä vaihteli 2:sta 7 prosenttiin. Kainuun erityishuoltopiirin ja Ålands Omsorgsförbundin alueilta ei ollut yhtään vastaajaa.

3.1.3 Varhaiskasvatuksen ja opetuksen ammattilaiset

Varhaiskasvatuksen ammattilaisten fokusryhmähaastatteluja toteutettiin kahdeksan. Haastatteluihin osallistui 24 ammattilaista kahdeksasta eri varhaiskasvatuksen yksiköstä. Varhaiskasvatuksen yksiköt sijaitsivat eri erityishuoltopiirien alueella ja varhaiskasvatuksen lapsiryhmät olivat integroituja ryhmiä, joissa oli kehitysvammaisia lapsia. Perusopetuksen fokusryhmähaastatteluja toteutettiin kahdeksan ja yksilöhaastatteluja yksi. Haastatteluihin osallistui yhteensä 24 ammattilaista yhdeksästä eri perusopetuksen yksiköstä. Haastatteluihin valikoidut organisaatiot sijaitsivat eri erityishuoltopiirien alueella ja olivat yhtä erityiskoulua lukuun ottamatta perusopetuksen yksikköjä. Yksiköissä järjestettiin erityisen tuen opetusta joko toimialueittain tai oppiaineittain. Taulukossa 8 (s. 48) on kuvattu varhaiskasvatuksen ja perusopetuksen haastatteluihin osallistuneiden taustatietoja.

Varhaiskasvatuksen ja opetuksen ammattilaisten haastatteluiden analyysissa ei ole eritelty eri ammattilaisten puhetta. Haastatteluista tarkastellaan ammattilaisten kuvaamia, ryhmien keskustelujen tuloksina syntyneitä näkemyksiä. Haastattelujen konteksti on vaikuttanut ryhmässä esitettyihin näkökulmiin. Ryhmäkeskustelu on siis tuottanut jaettuja näkemyksiä ja yksittäisten haastatteluun osallistuneiden henkilöiden näkemykset ovat muotoutuneet myös haastattelun aikana. Tämän vuoksi ei ole ollut tarkoituksenmukaista eritellä eri ammattilaisten puhetta. Haastattelusitaateissa käytetään käsitteitä ”varhaiskasvatus” ja ”opetus”, yksilöimättä puhujaa, kuvaamaan haastattelutilanteessa ammattilaisten puhetta.

Taulukko 8. Haastatteluihin osallistuneiden varhaiskasvatuksen (n = 24) ja perusopetuksen ammattilaisten (n = 24) taustatietoja.

Taustatieto	n
Varhaiskasvatuksen ammattilaiset	24
Varhaiskasvatuksen erityisopettaja	7
Varhaiskasvatuksen opettaja	4
Erytisopettaja	2
Lastenhoitaja	3
Lastentarhaopettaja	1
Varhaiserityisavustaja	2
Sairaanhoidaja	1
Perushoitaja	1
Ryhmäavustaja	1
Varhaiskasvatusohjaaja	1
Ryhmäohjaaja	1
Perusopetuksen ammattilaiset	24
Erytisloukanopettaja	12
Erytisopettaja	4
Opettaja	3
Varhaiskasvatuksen erityisopettaja	1
Ohjaaja	1
Koulunkäynninohjaaja	1
Vastuukoulunkäynninohjaaja	1
Lastenohjaaja	1
Varhaiskasvatuksen ammattilaisten kokemus alalta	24
Alle 10 v.	10
10–20 v.	6
Yli 20 v.	8
Perusopetuksen ammattilaisten kokemus alalta	24
Alle 10 v.	10
10–20 v.	6
Yli 20 v.	8

3.2 Perustietoja yksilöterapioiden toteutuksesta

Vanhempien mukaan 38 prosenttia lapsista oli saanut jotakin Kelan järjestämää yksilöterapiaa kauemmin kuin kuusi vuotta. Lähes puolet (49 %) lapsista oli saanut terapiaa kolmesta kuuteen vuoden ajan. Lapsista enintään kaksi vuotta terapiassa olleita oli 13 prosenttia. Lapsen iän lisäksi terapian kestolla oli yhteys myös Kelan vammaiseteuteen. Perusvammaistuen saaneilla lyhyt terapian kesto oli yleisempää kuin ylittä vammaistukea saaneilla, jotka olivat useammin edustettuna kauemmin terapiaa saaneiden ryhmässä ($\chi^2(4) = 29,220$; $p < 0,001$). (Taulukko 9.)

Taulukko 9. Kelan järjestämän yksilöterapian tai -terapioiden toteutunut kesto eri vammaiseteuseryhmässä (n = 233).

Yksilöterapian kesto	Perusvammaistuki % (n)	Korotettu vammaistuki % (n)	Ylin vammaistuki % (n)	χ^2 -testi, p
0–2 vuotta	37 (11)	57 (17)	7 (2)	
3–6 vuotta	12 (14)	70 (80)	18 (20)	< 0,001
Yli 6 vuotta	5 (29)	62 (55)	34 (30)	

Terapeuteista 58 prosenttia vastasi, että terapiassa olevan kehitysvammaisen lapsen terapian kesto on yleensä 3–4 vuotta. Terapeuteista 11 prosenttia arvioi keston enintään kahdeksi vuodeksi ja reilu neljäsosa (26 %) ilmoitti terapian kestävän yli neljä vuotta. Pieni osa (6 %) vastasi, että terapioiden pituus vaihtelee suuresti tai että tällä hetkellä heillä ei ole kehitysvammaisia lapsia terapiassa.

Taulukossa 10 (s. 50) on kuvattu vuosina 2020 ja/tai 2021 toteutuneet lasten terapiat, terapioiden tiiviys ja osallistujamäärät. Yleisimmät terapiamuodot olivat puheterapia (62 %) ja toimintaterapia (53 %). Fysioterapiaa oli myös saanut yli kolmannes lapsista. Vajaa kymmenen prosenttia oli saanut allasterapiaa, jota myös toteuttaa fysioterapeutti. Lapsista kahdeksan prosenttia oli saanut ratsastusterapiaa, joka voi olla Kelan järjestämänä fysio- tai toimintaterapeutin toteuttamaa. Kukaan lapsista ei ollut vanhempien mukaan saanut neuropsykologista kuntoutusta. (Taulukko 10.)

Vanhempien mukaan lapset saivat terapiamuotoja keskimäärin yhden kerran viikossa tai harvemmin. Etenkin allas- ja ratsastusterapioita toteutettiin yleensä harvemmin kuin kerran viikossa. Puhe-, toiminta-, musiikki- ja fysioterapiaa toteutettiin yleisimmin kerran viikossa. Kenelläkään lapsella yksittäinen terapiamuoto ei toteutunut tiiviimpänä kuin enintään kaksi kertaa viikossa. (Taulukko 10.) Lapsista 37 prosenttia oli osallistunut vain yhteen terapiamuotoon, 42 prosenttia kahteen eri terapiamuotoon, 18 prosenttia kolmeen tai eri useampaan terapiamuotoon. Kuusi vastaajaa (2,5 %) ei maininnut yhtään terapiamuotoa. Vanhemmista 69 prosenttia piti terapian määrää sopivana ja 30 prosenttia liian vähäisenä.

Taulukko 10. Vanhempien arviot lastensa osallistumisesta Kelan järjestämiin yksilöterapioihin ja terapioiden tiiviystä vuosien 2020 ja/tai 2021 aikana.

Yksilöterapian muoto	Harvemmin kuin 1 krt/vkon % (n)	1 krt /vko % (n)	2 krt/vko % (n)	Osallistujat yhteensä %^a (n)
Fysioterapia	28 (26)	50 (46)	22 (20)	38 (92)
Allasterapia	71 (15)	24 (5)	5 (1)	9 (21)
Musiikkiterapia	19 (5)	54 (14)	27 (7)	11 (26)
Neuropsykologinen kuntoutus	-	-	-	-
Psykoterapia	-	50 (1)	50 (1)	1 (2)
Puheterapia	29 (44)	61 (92)	11 (16)	62 (152)
Ratsastusterapia	65 (13)	35 (7)	-	8 (20)
Toimintaterapia	40 (51)	55 (71)	5 (7)	53 (129)

a Osallistujien määrien prosentit laskettu kaikista kyselyyn vastanneista (n = 244).

Terapeuteista valtaosa (75 %) oli sitä mieltä, että lapsen terapia toteutui yleisimmin kerran viikossa, 20 prosentilla harvemmin kuin kerran viikossa ja 5 prosentilla kahdesti viikossa. Terapeutit kokivat terapiamäärän pääosin sopivaksi (69 %), mutta 29 prosenttia arvioi sen liian vähäiseksi. Vain 1,5 prosenttia piti terapiakertojen määrää liian suurena. Terapeuteilta kysyttiin myös, kuinka sopivana he pitävät kehitysvammaisten lasten vanhempien ja lähihenkilöiden ohjauksen määrää. Terapeuteista 69 prosenttia piti määrää liian vähäisenä ja 31 prosenttia sopivana, mutta kukaan ei pitänyt sitä liian suurena.

Kaikista kyselyyn vastanneista vanhemmista 52 prosenttia ilmoitti terapian toteutuvan lapsen koululla, 35 prosenttia lapsen kotona ja 27 prosenttia varhaiskasvatuksessa. Terapian toteuttaminen pelkästään lapsen harrastuspaikassa oli harvinaisempaa (8 %), mutta useat vanhemmat ilmoittivat terapian toteutuvan erilaisissa toimintaympäristöissä (39 %).

Terapeuttien mukaan terapia toteutetaan tavallisesti päiväkodissa tai koulussa (43 %), erilaisissa toimintaympäristöissä (35 %) tai terapeutin tiloissa (20 %). Terapian toteuttaminen pelkästään lapsen kotona (1,9 %) tai harrastuspaikassa (0,4 %) oli harvinaista.

Vanhemmilta ja terapeuteilta tiedusteltiin myös, oliko kuntoutusta toteutettu etäkuntoutuksena eli niin, että terapeutti oli fyysisesti eri paikassa kuin lapsi tai perhe ja vuorovaikutus kuntoutustilanteessa tapahtui tietokoneen, tabletin tai muun sähköisen välineen kautta. Lähes puolet vanhemmista (49 %) ilmoitti, että terapiaa ei ole koskaan toteutettu etäkuntoutuksena. Reilulla kolmasosalla (35 %) yksittäisiä terapiakäyntejä oli toteutettu etäkuntoutuksena, 15 prosentilla terapia

toteutettiin sekamuotoisena, osin kasvokkain ja osin etäkuntoutuksena. Vain kahdella prosentilla lapsista terapiaa toteutettiin pääosin etäkuntoutuksena.

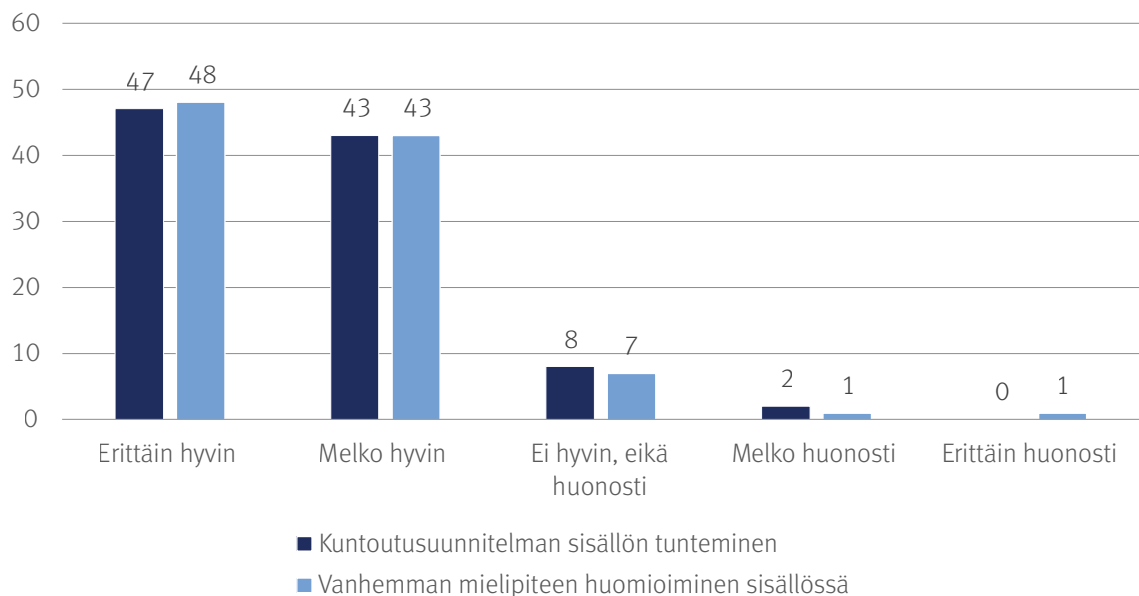
Terapeuteista 59 prosenttia ilmoitti, että vain yksittäisiä terapiakäyntejä on toteutettu etäkuntoutuksena. Reilu kolmasosa (35 %) terapeuteista ei ollut koskaan toteuttanut etäkuntoutusta ja seitsemän prosenttia oli toteuttanut terapiaa osin kasvokkain ja osin etänä. Kukaan terapeuteista ei toteuttanut terapiaa pääosin etäkuntoutuksena. Etäteknologian käyttöä oli hyödynnetty myös lapsen suoran terapian lisäksi vanhempien tai lähiaikuisten ohjauksessa, jossa se todettiin tarkoituksenmukaiseksi.

3.3 Kuntoutuksen suunnittelu ja yhteistoiminta

Eri toimijoiden roolia ja yhteistoimintaa kuntoutuksen suunnitteluvaiheessa ja kuntoutussuunnitelmissa selvitettiin vanhempien, terapeuttien sekä varhaiskasvatuksen ja opetuksen ammattilaisten näkökulmista. Vanhemmat arvioivat kyselyssä, kuinka hyvin he tunsivat kuntoutussuunnitelman sisällön ja miten siinä oli huomioitu heidän mielipiteensä. Haastatteluihin osallistuneet vanhemmat kuvasivat kokemuksiaan osallisuudestaan kuntoutuksen suunnitteluun ja kuntoutussuunnitelmien laadintaan. Vastaavasti varhaiskasvatuksen ja opetuksen ammattilaiset kuvasivat haastatteluissa näkemyksiään aiheesta. Terapeutit arvioivat kyselyssä, miten heidän mielestään kuntoutussuunnitelmissa on huomioitu yleensä terapeutin palaute ja miten kuntoutussuunnitelmissa näkyy lapsen kuntoutumista koskevat eri toimijoiden roolit ja tehtävät. Kuntoutussuunnitelma-asiakirjojen sisällönanalyysin avulla saatiin tietoa siitä, miten eri toimijoiden rooli ja yhteistoiminta on dokumentoitu asiakirjoihin.

Vanhempien kyselyaineisto. Kyselyaineiston perusteella kehitysvammaisten lasten vanhemmat tuntevat kuntoutussuunnitelman sisällön. Lasten vanhemmista noin puolet (47 %) ilmoitti tuntevansa kuntoutussuunnitelman sisällön erittäin hyvin ja 43 prosenttia melko hyvin. Vain muutama prosentti tunsu suunnitelman huonosti. Vanhemmat myös kertoivat kyselyssä, että heidän mielipiteensä oli huomioitu pääosin erittäin hyvin (48 %) tai melko hyvin (43 %) kuntoutussuunnitelman sisällössä. (Kuvio 4, s. 52.)

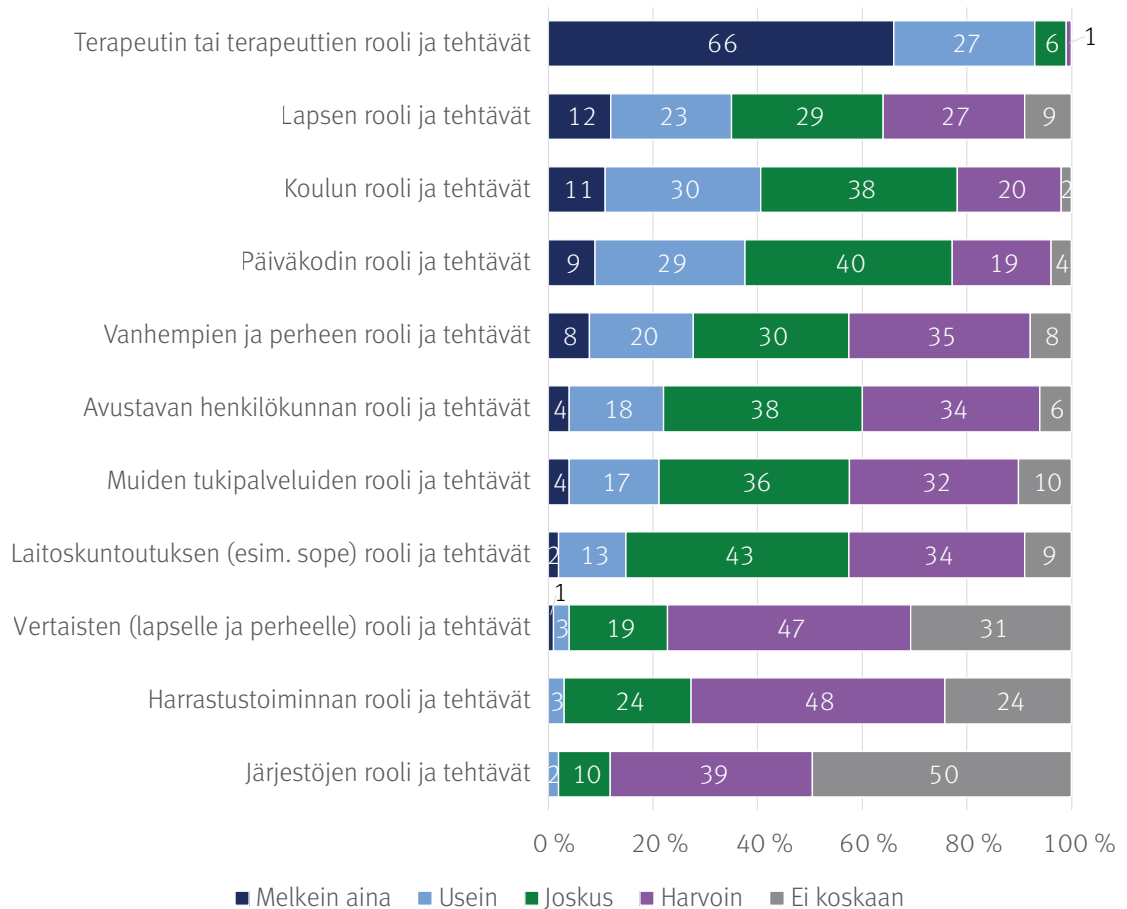
Kuvio 4. Vanhempien arvioita lapsen kuntoutussuunnitelman sisällön tuntemisesta ja siitä, miten vanhemman mielipide on huomioitu sisällössä, % (n = 244).



Terapeuttien kyselyaineisto. Terapeuteista valtaosa (80 %) kertoi, että yleensä heidän palautteensa on otettu vähintään melko hyvin huomioon lapsen kuntoutussuunnitelman sisällössä, 15 prosenttia arvioi, että tämä ei toimi hyvin eikä huonosti, ja pieni osa (5 %) oli sitä mieltä, että se toteutuu melko huonosti.

Terapeutit arvioivat myös sitä, miten heidän mielestään kuntoutussuunnitelmissa näkyivät lapsen kuntoutumista koskevat eri toimijoiden roolit ja tehtävät. Lähes kaikki (93 %) vastaajat olivat sitä mieltä, että terapeutin rooli ja tehtävä näkyi kuntoutussuunnitelmissa melkein aina tai usein. Terapeuteista 36 prosenttia arvioi, että lapsen rooli ja tehtävät näkyivät kuntoutussuunnitelmissa harvoin tai ei koskaan, samoin vanhempien ja perheen rooli ja tehtävä näkyi harvoin tai ei koskaan (43 %). Terapeuttien mukaan päiväkodin tai koulun roolin ja tehtävät näkyivät kuntoutussuunnitelmissa useammin kuin lapsen ja vanhemman roolit ja tehtävät. Vertaisten, harrastustoiminnan tai järjestöjen tehtäviä ja rooleja oli terapeuttien mukaan kirjattu kuntoutussuunnitelmaan pääasiassa harvoin tai ei koskaan. (Kuvio 5, s. 53.)

Kuvio 5. Terapeuttien (n = 271) arvioita siitä, miten kuntoutusuunnitelmissa näkyvät lapsen kuntoutumiseen osallistuvien eri toimijoiden roolit ja tehtävät, %.



Varhaiskasvatuksen ja opetuksen ammattilaisten haastattelut. Haastatteluissa ammattilaiset kertoivat yhteistyön kuntoutuksen suunnittelun vastuutahojen kanssa olleen vaihtelevaa tai melko vähäistä. Päiväkodista tai koulusta oli pyydetty vaihtelevasti palautetta kuntoutussuunnitelmia varten. Toimijoita kutsuttiin harvoin kuntoutussuunnitelmapalaveriin. Yhteistyö lähettävän tahon kanssa tapahtui yleensä joko terapeuttien tai vanhempien välityksellä, ja tiedonvälitys lähettävän tahon kanssa oli yksipuolista. Lähettävällä taholla koettiin olevan liian vähän ymmärrystä perusopetuksen tai varhaiskasvatuksen toimintaympäristöistä, lapsen kuntoutustarpeista eri ympäristöissä ja toimijoiden resursseista. Varhaiskasvatuksen ja opetuksen ammattilaisten näkemystä ja arjen kokemusta ei huomioitu riittävästi kuntoutuksen suunnittelussa tai se pyydettiin vain kirjallisena palautteena. Hyviä kokemuksia yhteistyöstä oli ollut silloin, kun lähettävä taho oli ollut yhteydessä toimijoihin ennen kuntoutussuunnitelman laadintaa tai kuntoutussuunnitelma oli laadittu joko koulussa tai päiväkodissa. Tämä oli helpottanut myös lasten vanhempien arkea.

”Mä ite koen kyllä että tää yhteistyö terapeutin ja meidän välillä on paljon sujuvampaa ku lähettävän tahon kannalta, et se on enemmän et me laitetaan joku lippulappupalaute sinne ja sit me saadaan jotain kautta tietää et on suositeltu tai ei – – Ihan silloin tällöin saattaa tulla vaikka neuvotteluun joku palautekysely. Niin, tai kutsu johonki neuvotteluun, mutta ne on ihan. Aina riippuu et mistä. Mutta just lähinnä se on sitä et meille tulee joku lappu ja meidän pitää täyttää se ja lähettää se ja me ei tiedetä mitä sille tehdään ja mitä sille tapahtuu, me sit saadaan joku lappu et okei, tulee toimintaterapiaa [naurahtaa], ja sitte, joo.” (Varhaiskasvatus, haastattelu 8)

Kuntoutussuunnitelmat. Tutkimuksen aineistona käytettyjen kuntoutussuunnitelma-asiakirjojen (30 kpl) perusteella vanhempien rooli oli tavallisesti tiedonantaja kotitilanteesta ja lapsen toiminnasta kotona. Osassa suunnitelmista vanhempien osallistuminen ei käynyt ollenkaan ilmi. Joko molemmat vanhemmat tai toinen vanhempi olivat mukana 11 kuntoutussuunnitelman laadinnassa. Suurimpaan osaan (28 kpl) kuntoutussuunnitelmista oli kirjattu vanhempien antamia tietoja kodin tilanteesta, haasteista arjessa tai lapsen toimintakyvystä. Kolmessa kuntoutussuunnitelma-asiakirjassa oli tuotu esille, että vanhemman kanssa oli mietitty kuntoutuksen tavoitteita tai keinoja kotitilanteen parantamiseksi. Vain kahdessa suunnitelmassa vanhempien toiveet oli selkeästi kirjattu kuntoutuksen tavoitteissa tai suosituksissa. Tutkimukseen haastatellut vanhemmat kertoivat osallistuneensa lapsen kuntoutuksen suunnitteluun tiedon antajina, osa vanhemmista ei ollut osallistunut lainkaan. Haastatteluissa vanhemmat kuvasivat omaa rooliaan kuntoutuksen suunnittelussa tiedon tuottajina kodin tilanteesta sekä lapsen edustajina ja puolestapuhujina neuvotteluissa.

”No mie varmaan sit puhun niinku [nimi] kannalt niit asioit, miten se näyttäytyy meil kotona se toiminta ja sit niinku pitää tavallaan muistaa kysyy siin kaikki mahdolliset, mitä pystyis tukia saamaan sun muita. Ja tota, kyl se varmaan on sitä eniten, et mie ehkä puhun sit [nimi] kannalt niit asioita, ja et mitä me tarvittas kotia ja, sun muuta.” (Vanhempi, haastattelu 4)

Kuntoutussuunnitelma-asiakirjoissa ei lapsen osallistuminen juurikaan näkynyt. Kahteen suunnitelmaan oli kuvattu lapsen kanssa käydyn keskustelun perusteella lapsen näkemyksiä, esimerkiksi tulevaisuuden haaveita. Ainoastaan yhteen kuntoutussuunnitelmaan oli kirjattu lapsen ilmaisema oma tavoite, jonka palvelua toteuttava terapeutti oli lapsen kanssa asettanut eli sitäkään ei oltu asetettu kuntoutussuunnitelmatilanteessa.

”OMA TAVOITE: rohkaistun juttelemaan muidenkin kuin perheen jäsenten kanssa eri tilanteissa ja eri ympäristöissä.” (Kuntoutussuunnitelma-asiakirja 29)

Yhteistyö varhaiskasvatuksen tai opetuksen ammattilaisten kanssa oli kuntoutussuunnitelma-asiakirjojen perusteella melko vähäistä tai yhteistyötä ei ollut kirjattu. Kolmessa kuntoutussuunnitelmassa oli kerrottu varhaiskasvatuksen tai opetuksen ammattilaisten olleen läsnä suunnitelmaa laadittaessa. Kuudessa kuntoutussuunnitelmassa oli huomioitu varhaiskasvatuksen tai perusopetuksen kirjallinen palaute.

3.4 Toimintakyvyn ja tavoitteiden kuvaukset kuntoutussuunnitelmissa

Kuntoutussuunnitelman tulisi sisältää perusteet kuntoutukselle. Tässä luvussa tarkastellaan kuntoutussuunnitelma-asiakirjojen (n = 30) perusteella, miten lapsen tai nuoren toimintakykyä ja tavoitteita on kuvattu. Toimintakyvyn kuvauksia esitellään niiden rakentumisen näkökulmasta. Tavoitteiden sisältöjä jäsennetään ICF-luokituksen avulla. Lisäksi nostetaan esille tavoitteiden määrittelyyn liittyviä haasteita.

Toimintakyvyn kuvaus kuntoutussuunnitelmissa. Tyypillisesti kuntoutussuunnitelmissa on kuvattu ICF-luokituksen mukaan tarkasteltuna sekä ruumiin ja kehon toimintoja että suorituksia ja osallistumista. Kuvauksissa painottuivat ICF-luokituksen suoritukset ja osallistumisen alueelta pääluokat d3 kommunikointi (esimerkiksi viestin ymmärtäminen ja tuottaminen), d4 liikkuminen (esimerkiksi asennon ylläpitäminen ja vaihto, käveleminen, esineiden kantaminen, liikuttaminen ja käsittelyminen) sekä d5 itsestä huolehtiminen (esimerkiksi ruokaileminen, pukeutuminen, peseytyminen, wc-toiminnot) sekä d9 yhteisöllinen, sosiaalinen ja kansalaiselämä (tarkemmin d920 virkistäytyminen ja vapaa-aika, sisältäen leikki).

Kontekstuaalisia tekijöitä oli kuvattu yleisimmin tuomalla esille ympäristöt, joissa lapsi toimii tai kenen kanssa toimii esimerkiksi ”on päiväkodissa 10 lapsen ryhmässä, henkilökohtainen avustaja”. Jonkin verran oli kuvattu ympäristön haasteita tai sitä, miten ympäristötekijät edistävät tai estävät lapsen osallistumista, esimerkiksi miten lapsi toimii eri tavoin eri ympäristöissä.

”Ensi syksynä luokkaryhmässä tapahtuu muutoksia, ryhmään on oletettavasti tulossa äänekkäitä ja impulsiivisia oppilaita. Opettaja arvelee tämän vaikuttavan siten, että jumitus lisääntyy ja oppiminen voi kärsiä.” (Kuntoutussuunnitelma-asiakirja 29)

Kuitenkaan ympäristön muokkaamista osallistumista edistäväksi ei suunnitelmissa ollut juurikaan käsitelty, vaikka haasteita olikin tunnistettu ja tuotu esille.

Toimintakyvyn kuvaamisessa tunnistettiin asiakirjoissa kolme erilaista tapaa dokumentoida tietoja toimintakyvystä: lääkärikeskeinen toimintakyvyn kuvaus, työnjakoon perustuva toimintakyvyn kuvaus sekä ryhmätoimintaan pyrkivä toimintakyvyn kuvaus. Ne eroavat toisistaan siinä, miten kuntoutussuunnitelmassa näkyy eri toimijoiden välinen tiedonjakaminen, sekä erityisesti siinä, kuinka moninäkökulmaisesti tietoa on integroitu ja millä tavoin se on kirjattu suunnitelmaan.

Lääkärikeskeiset toimintakyvyn kuvaukset sisälsivät lääkärin tilanteessa tekemiä havaintoja. Asiakirjoissa painottui esitietojen ja nykytilan kuvaus, mutta toimintakyvyn haasteita ja voimavaroja niissä ei ollut selkeästi priorisoitu eikä suositelluille terapioille ollut asetettu tavoitteita. Tämän tyyppisiä asiakirjoja oli aineistossa vain kolme.

Työnjakoon perustuvissa toimintakyvyn kuvauksissa oli eri toimijoiden näkökulmat esitetty otsikoiden ne ammattilaisten mukaisesti (esimerkiksi fysioterapeutti, psykologin tutkimukset) tai huomioita kuvanneen tahon mukaisesti (osaston huomiot, koulu). Koska eri toimijat olivat esittäneet samasta aiheesta havaintojaan, arvioitaan tai näkemyksiään (esimerkiksi kommunikaatio tai ruokaileminen), oli näitä aiheita kuvattu suunnitelmassa useaan kertaan joko hyvin samoja havaintoja kuvaten tai hieman eri näkökulmasta aihetta kuvaten. Kuitenkaan näitä havaintoja tietystä aiheesta ei ollut tiivistetty tai vedetty yhteen, vaan lukijan tehtäväksi jäi poimia havainnot ja muodostaa niistä tulkinta.

Ryhmätyöhön pyrkivässä toimintakyvyn kuvauksessa oli jäsenetty toiminta-alueita kuvaavin alaotsikoin, kuten itsestä huolehtiminen, liikkuminen ja käsien käyttö sekä kommunikointi. Eniten integraatiota sisältävissä kuvauksissa kunkin alaotsikon alle oli kirjattu eri toimijoiden havaintoja aiheesta. Toiminta-alueittain etenevissä toimintakyvyn kuvauksissa oli huomattavasti vähemmän toistoa kuin työnjakoon perustuvissa toimintakyvyn kuvauksissa. Ryhmätyöhön pyrkivässä toimintakyvyn kuvauksessa oli myös jonkin verran vedetty yhteen eri toimijoiden näkökulmia ja kuvattu yhteistä näkemystä.

”Kaikkien osapuolten näkemys on, että kehitys etenee omaa tahtiansa. Huolta nousee vuorovaikutuksellisista taidoista, on paljon puheilmiasua, mutta vastavuoroinen puheen ja vuorovaikutuksen jakaminen on varsin vähäistä – – Keskusteltiin yhteispalaverissa pitkään autististen piirteiden kuntoutuksesta ja tukemisesta” (Kuntoutussuunnitelma-asiakirja 9)

Aineisto ei sisältänyt täysin ryhmätyöhön ja yhteistoimintaan perustuvia toimintakyvyn kuvauksia, joissa olisi integroitu esimerkiksi toiminta-alueittain eri toimijoiden – mukaan lukien lapsen itsensä ja vanhempien – havainnot ja näkemykset.

Tavoitteet kuntoutussuunnitelmissa. Kaikissa 30 kuntoutussuunnitelmassa oli suositeltu Kelan vaativana lääkinnällisenä kuntoutuksena järjestämiä terapioiden. Yleisimmin lapselle oli suositeltu yhtä terapiaa (14 lapselle) tai kahta terapiaa (11 lapselle). Kolmea eri terapiaa oli suositeltu neljälle lapselle ja yhdelle lapselle oli suositeltu neljää eri terapiaa. Puheterapiaa oli suositeltu 19 lapselle, toimintaterapiaa 15 lapselle, fysioterapiaa 14 lapselle, musiikkiterapiaa kahdelle lapselle ja ratsastusterapiaa yhdelle lapselle. Kolmessa kuntoutussuunnitelmassa ei ollut määritelty suositelluille terapioiden tavoitteita. Kuntoutuksen kokonaistavoitteet oli kirjattu neljään kuntoutussuunnitelmaan ja ne olivat ”kokonaisvaltaisen kehityksen tukeminen”, ”arjen kuntoutuksellisuuden vahvistuminen”, ”omatoimisuuden kehittyminen” sekä ”oma-aloitteisen kommunikaation vahvistuminen ja itseilmaisun kehittyminen”. GAS-menetelmää (*Goal Attainment Scaling*) käytetään Kelan järjestämässä kuntoutuksessa ja siinä asiakas ja moniammatillinen työryhmä määrittää yhdessä kuntoutuksen tavoitteita. GAS-menetelmän idea on tunnistaa konkreettinen, asiakkaalle itselleen merkityksellinen ja mitattavissa oleva tavoite. (Sukula, ym., 2021.) Sitä ei ollut hyödynnetty kuntoutussuunnitelmia laadittaessa.

Yhteensä terapioiden oli asetettu 127 tavoitetta ja ne sillattiin ICF-luokituksen kuvauskohteisiin (taulukko 11, s. 58–59). Selkeästi eniten tavoitteita oli asetettu ICF-luokituksen suoritukset ja osallistuminen -alueelle (69 % tavoitteista), joista useimmat pääluokkiin d4 liikkuminen ja d3 kommunikointi. Ruumiin ja kehon toimintoihin sillattiin 38 tavoitetta (30 % tavoitteista), jotka painottuivat pääluokkiin b7 tuki- ja liikuntaelimistöön ja liikkeisiin liittyvät toiminnot ja b1 mielentoiminnot. Eri terapioiden tavoitteet painottuivat tiettyihin teemoihin. Fysioterapiasuosituksissa painottuivat pääluokkaan b7 tuki- ja liikuntaelimistöön ja liikkeisiin liittyvät toiminnot sekä pääluokkaan d4 liikkuminen siltautuvat tavoitteet. Puheterapioiden tavoitteet liittyivät useimmin pääluokkaan d3 kommunikointi. Toimintaterapiassa taas painottuivat pääluokasta d4 liikkuminen käden käyttöön liittyvät tavoitteet sekä pääluokkaan b1 mielentoiminnot siltautuvat tavoitteet.

Taulukko 11. Kuntoutussuunnitelmissa esitettyjen terapioiden tavoitteiden (n = 127) linkittyminen ICF-luokituksen kuvauskohteisiin.

Koodi	Tavoitteiden määrä
Ruumiin ja kehon toiminnot -osa-alueelle linkitettyjä tavoitteita	38
b ruumiin ja kehon toiminnot	4
b1 mielentoiminnot	1
b110 tietoisuustoiminnot	1
b1304 mielijohteiden hallinta	1
b140 tarkkaavaisuustoiminnot	2
b147 psykomotoriset toiminnot	1
b156 havaintotoiminnot	1
b176 monimutkaisten liikkeiden yhteensovittamistoiminnot	3
b2 aistitoiminnot ja kipu	2
b310 puheäänitoiminnot	2
b320 ääntämistoiminnot	1
b5101 pureskelu	1
b7 tuki- ja liikuntaelimestöön ja liikkeisiin liittyvät toiminnot	2
b710 nivelten liikkuvuustoiminnot	3
b730 lihasvoiman ja tehon tuottotoiminnot	2
b735 lihasjänteystoiminnot	3
b755 tahdosta riippumattomat liikereaktiotoiminnot	2
b760 tahdonalaisten liiketoimintojen hallinta	6
Suoritukset ja osallistuminen -osa-alueelle linkitettyjä tavoitteita	87
d suoritukset ja osallistuminen	4
d110 katseleminen	1
d115 kuunteleminen	1
d120 muu tarkoituksellinen aistiminen	1
d2 yleisluonteiset tehtävät ja vaateet	2
d3 kommunikointi	13
d310 puhuttujen viestien ymmärtäminen	1
d330 puhuminen	5
d360 kommunikointilaitteiden ja -tekniikoiden käyttäminen	5
d4 liikkuminen	3
d410 asennon vaihtaminen	1
d415 asennon ylläpitäminen	4
d4154 seisoma-asennon ylläpitäminen	2

Koodi	Tavoitteiden määrä
d429 asennon vaihtaminen	1
d440 käden hienomotorinen käyttäminen	10
d445 käden ja käsivarren käyttäminen	4
d450 käveleminen	4
d451 portaissa liikkuminen	1
d5 itsestä huolehtiminen	3
d550 ruokaileminen	5
d560 juominen	1
d6 kotielämä	3
d7 henkilöiden välinen vuorovaikutus ja ihmissuhteet	9
d750 vapaamuotoiset sosiaaliset ihmissuhteet	1
d9200 peli ja leikki	2
Ympäristötekijät-osa-alueelle linkitettyjä tavoitteita	2
e2 luonnonmukainen ympäristö ja ihmisen tekemät ympäristömuutokset	1
e3 tuki ja keskinäiset suhteet	1
Yhteensä tavoitteita	127

Kuntoutussuunnitelmissa oli yhtäältä nähtävissä selkeitä ja kohdennettuja terapioiden tavoitteita, joiden ohjaamana terapioiden aloittaminen ja esimerkiksi tarkemman GAS-tavoitteen määrittäminen on mahdollista. Nämä tavoitteet olivat myös sellaisia, että niiden saavuttamista oli mahdollista arvioida.

”Tärkeää myös tukea omatoimisuustaitoja, tavoitteena lusikalla syöminen.”(Kuntoutussuunnitelma-asiakirja 21)

”Fysioterapia jatkuu tavoitteena itsenäinen kävely, turvallinen alas laskeutuminen, porrasliikkumisen harjaantuminen.” (Kuntoutussuunnitelma-asiakirja 8)

”Päätavoitteena terapiassa on edelleen kokonaisvaltainen kommunikoin-
tikyvyn kasvattaminen. Yksittäisinä tavoitteina voi pitää esimerkiksi
1. ääntelyn vahvistamista yksitavuisten sanojen tuoton tasolle ja
2. aktiivisen viittoma ja/tai kuvasanavaraston kasvattamisen tasolle,
jossa [lapsi] voi tehdä pieniä valintoja arjen leikeistä, ruoista tms.”
(Kuntoutussuunnitelma-asiakirja 3)

Toisaalta kuntoutussuunnitelmissa oli asetettu terapiaille myös verrattain laajoja tavoitteita, joiden saavuttamisen arviointi on haasteellista. Priorisoinnin haasteet

näyttäytyivät niin, että yhdelle terapialle oli asetettu suuri määrä tavoitteita, joita ei ollut asetettu tärkeysjärjestykseen. Tavoitteissa oli myös tulkinnanvaraisuutta esimerkiksi niin, että oli asetettu sellaisia tavoitteita, joissa varsinaisen tavoitteen ja tavoitteen saavuttamista edistävien menetelmien tai keinojen erottaminen toisistaan oli haasteellista.

”Tavoitteena vuorovaikutus ja kommunikaatiotaitojen kehittyminen.”
(Kuntoutussuunnitelma-asiakirja 15)

”Toiminnanohjailun, tarkkaavuuden suuntaamisen ja ylläpitämisen sekä impulssikontrollin vahvistuminen sekä konkreettisten tukikeinojen löytyminen arkeen, jotta päivittäisten toimintojen suorittaminen ja tehtävätyöskentelyt sujuisivat vähemmällä aikuisen ohjauksella ja läsnäololla. Lisäksi sensomotoristen perusvalmiuksien kehittyminen (asennohallinta, motorinen suunnittelu, keskilinjan ylittäminen, koordinaatio, voimansäätely), jotta oman kehon käyttö varmentuisi, voimansäätely olisi tarkoituksenmukaisempaa toimintaa nähden ja innokkuus ikätasoihin motorisiin toimintoihin säilyisi. Käsien välisen yhteistyön, hahmottamisen ja visuomotoriikan vahvistuminen, jotta kirjoittaminen, askartelut ja käsitöiden työstäminen edistyisivät ja erilaisten välineiden käytöstä tulisi sujuvampaa.” (Kuntoutussuunnitelma-asiakirja 30)

Terapioiden lisäksi kuntoutussuunnitelmissa oli suositeltu useita erilaisia palveluja tukimuotoja, joista yleisimmät olivat vammaistuki (11), kommunikaatio-ohjaus (8), henkilökohtainen avustaja (8), sopeutumisvalmennuskurssi (7) ja omaishoidon tuki (5). Muiden palvelu- ja tukimuotojen kuin terapioiden tavoitteita oli ilmaistu harvoin.

3.5 Kokemukset terapioiden vaikutuksesta arkeen

Kokemuksia terapioiden vaikutuksista kehitysvammaisten lasten ja nuorten toimintaympäristöissä selvitettiin vanhemmille ja terapeuteille tehdyillä kyselyillä ja haastattelemalla vanhempia sekä varhaiskasvatuksen ja opetuksen ammattilaisia. Lasten vanhemmat, varhaiskasvatuksen ja opetuksen ammattilaiset sekä terapeutit arvioivat, mitä hyötyjä ja myönteisiä vaikutuksia terapioiden on ollut, millä elämän eri osa-alueilla myönteiset vaikutukset ovat esiintyneet ja ovatko he kokeneet terapioiden olevan jotain haittaa tai kielteisiä vaikutuksia.

3.5.1 Koetut hyödyt ja myönteiset vaikutukset

Hyödyt ja myönteiset vaikutukset lapselle. Suurin osa kyselyyn vastanneista vanhemmista (83 %) ja terapeuteista (86 %) oli sitä mieltä, että terapiasta oli paljon

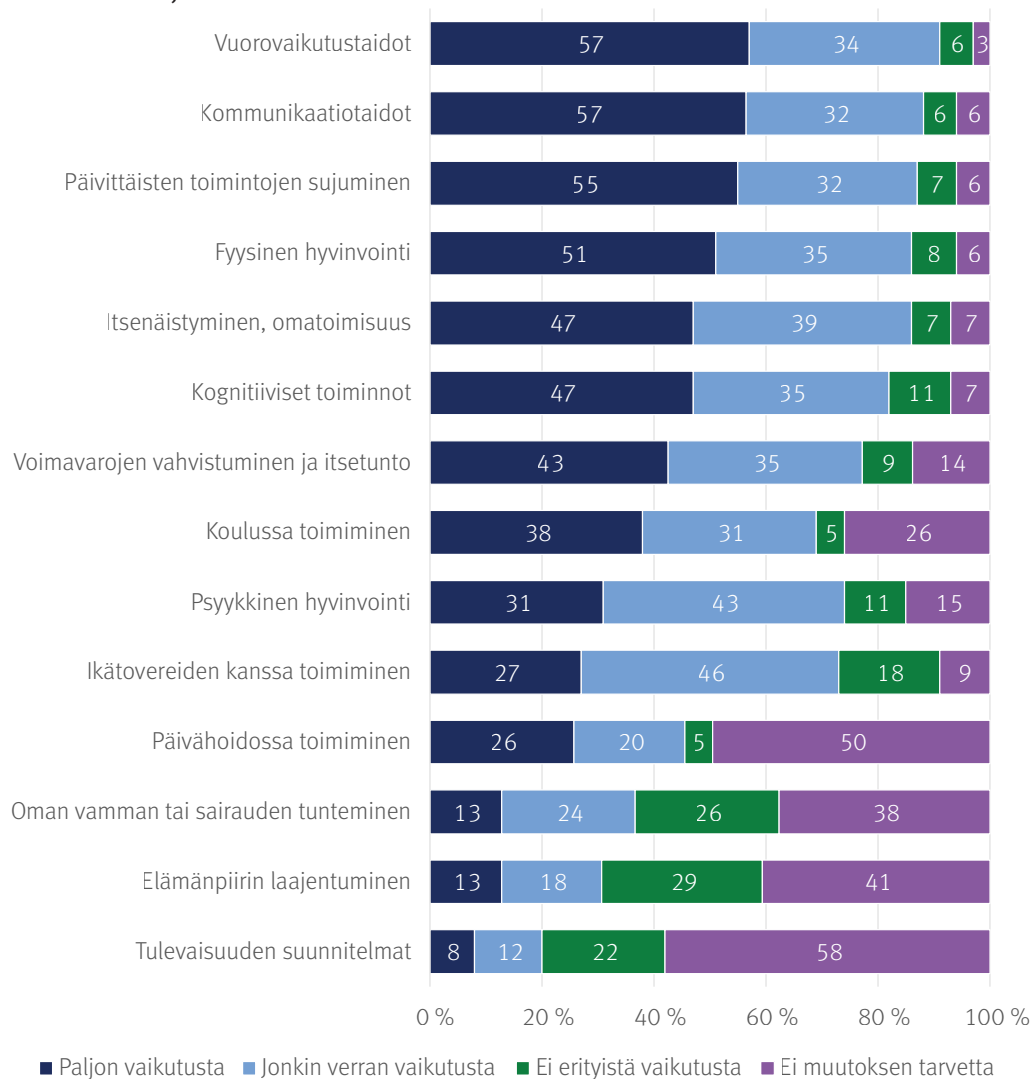
hyötyä lapsen toimintakyvylle ja selviytymiselle. Kaikki muut arvioivat terapian tarjonneen jonkin verran hyötyä. Myös suuri osa haastatteluun osallistuneista vanhemmista koki terapiasta olleen hyötyä sekä lapsen toimintakykyyn ja taitojen kehittymiseen että vanhempien arjen kuntoutuksen osaamiseen ja koko perheen hyvinvointiin ja jaksamiseen.

Lapsen toimintakykyyn ja elämän osa-alueisiin liittyviä myönteisten vaikutusten arviointeja on kuvattu kuviossa 6 (s. 62). Lasten vanhemmat kokivat, että lapsi oli saanut eniten myönteisiä vaikutuksia vuorovaikutus- ja kommunikaatiotaitoihin, päivittäisten toimintojen sujumiseen ja fyysiseen hyvinvointiin. Näillä osa-alueilla yli puolet vanhemmista koki terapialla olleen paljon vaikutusta lapseen. Vähiten muutoksen tarvetta sekä vaikutuksia koettiin tapahtuneen tulevaisuuden suunnitelmien jäsentymisessä, päivähoitossa toimimisessa, elämänpiirin laajentumisessa ja oman vamman tai sairauden tuntemisessa. Arvioihin vaikutti myös lapsen ikä- ja elämäntilanne. Suurin osa lapsista oli alakouluikäisiä, joten esimerkiksi päivähoitossa toimimisen tukeen ei ollut muutoksen tarveakaan tai asia ei koskenut lasta. (Kuvio 6.)

Vanhempien haastatteluissa nousi myös esille terapioiden myönteisiä vaikutuksia ja hyötyjä lapselle. Vanhemmat kertoivat lapsen toimintakyvyn ja motoristen taitojen kehittyneen, sosiaaliseen kanssakäymiseen liittyvien taitojen ja leikkitaitojen vahvistuneen ja terapioiden auttaneen lasta rauhoittumaan ja vahvistaneen lapsen pitkäjänteisyyttä. Taitojen kehittyminen oli lisännyt lapsen omatoimisuutta ja helpottanut perheen arkea. Terapia oli myös lapselle tärkeä oma hetki, johon vanhempia ei välttämättä haluttu mukaan.

”No ylipäänsä se et tuota [nimi] on noita terapiota saanu. Niin hänen kehityksensä kannalta nään ne todellakin merkittävässä roolissa. Ja sit just se et minkälaista meidän yhteistyö näitten terapeuttien kanssa on ollu. Et kun se on aina ollu tosissaan mutkatonta ja sujuvaa. Niin ja toki se että kun [nimi] harjaantuu jo olemassa olevissa taidoissaan ja oppii koko ajan omaan tahtiinsa uusia taitoja. Niin tottakai ne helpottaa sit myöskin tätä meidän arkee.” (Vanhempi, haastattelu 1)

Kuvio 6. Vanhempien (n = 220–238) arvioita yksilöterapiapian myönteisistä vaikutuksista lapsen elämään, %.

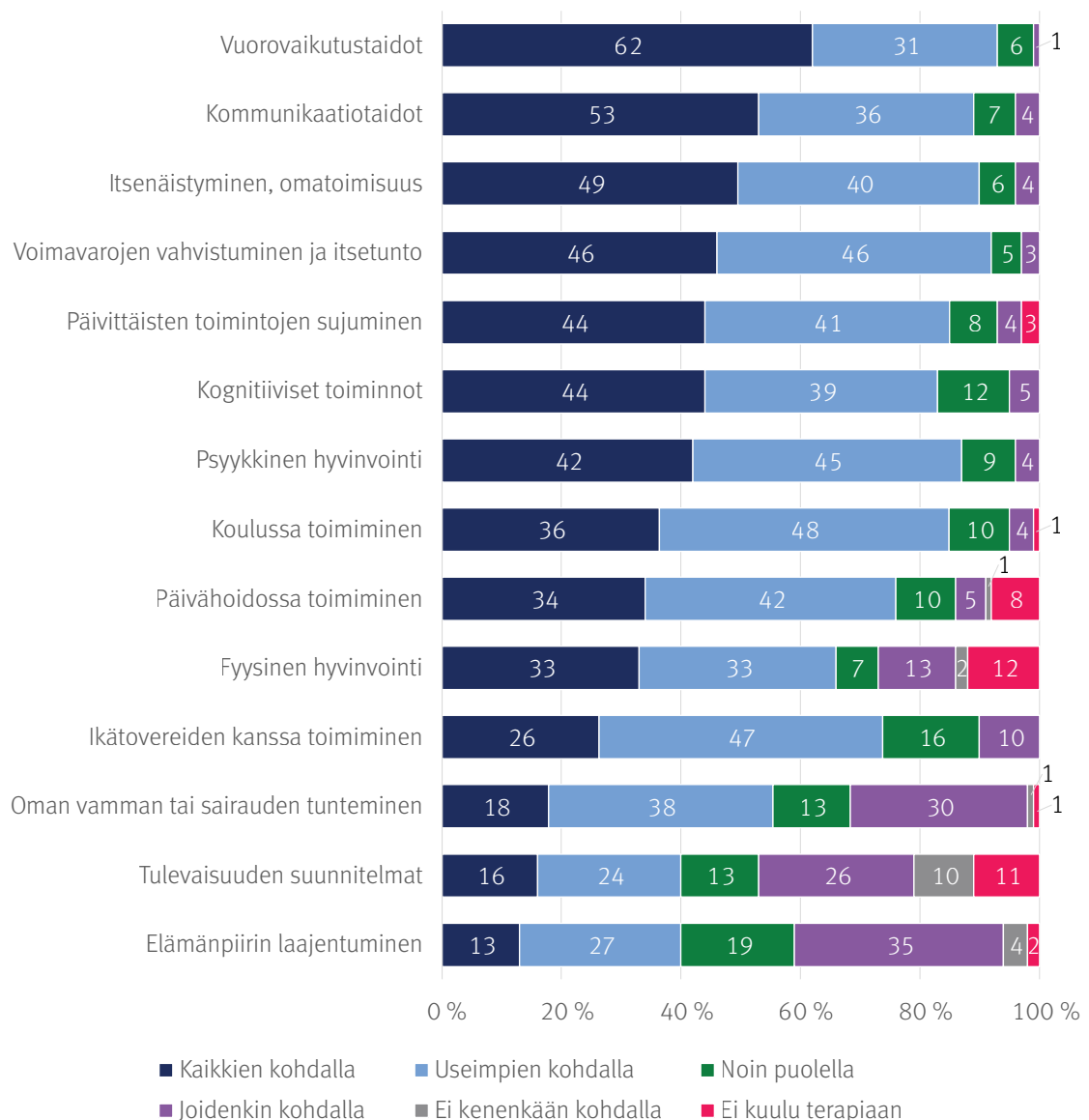


Vanhemmat kokivat, että terapiat vahvistavat ymmärrystä lapsesta ja lapsen vammasta tai toimintarajoitteesta. He kertoivat oppineensa paremmin havainnoimaan lasta sekä hyötyivät terapeuttien havainnoista, jotka liittyivät perheen toimintaan. Ymmärryksen lisääntymisen myötä vahvistui kontakti ja vuorovaikutus lapseen.

”Ehkä suurin on oma havainnointi sit kans et on vähän heränny havainnoimaan sitten eri tavalla niitä, asioita ja, ylipäätään tietysti noi diagnoosit ja kaikki et ne sai, et niitten kautta tullu paljon sitä ite opiskeluu ja sitten tietysti niitten terapeuttien kanssa sit että no miks tää on näin tai, et ihan opastusta ja neuvoa sitten. Mutta joo varmaan suurimpana on on meillä se että se kommunikaatio on lissäntyny ja hän ottaa sitä kontaktii.” (Vanhempi, haastattelu 13)

Kyselyssä terapeutteja pyydettiin vanhempien tavoin arvioimaan, millaisia myönteisiä vaikutuksia heidän toteuttamallaan yksilöterapialla on lasten elämään eri osa-alueilla. Terapeuttien arviot vaikutuksista olivat samansuuntaisia vanhempien näkemysten kanssa. Yli puolet kaikista terapeuteista arvioi, että kaikilla lapsilla ilmeni myönteisiä vaikutuksia vuorovaikutus- ja kommunikaatiotaidoissa. Lähes puolet terapeuteista arvioi kaikilla lapsilla myönteisiä vaikutuksia itsenäistymisen ja omatoimisuuden, voimavarojen vahvistumisen ja itsetunnon, päivittäisten toimintojen sujumisen sekä kognitiivisen ja psyykkisen hyvinvoinnin alueella. Vähemmän vaikutuksia koettiin elämäntilanteen laajentumisen tai tulevaisuuden suunnitelmien alueella. (Kuvio 7.)

Kuvio 7. Terapeuttien (n = 269–282) arvioita yksilöterapiain myönteisistä vaikutuksista lapsen elämään, %.



Vastauksissa oli kuitenkin paljon terapeuttikohtaisia vaihteluita, koska terapiat painottuvat usein eri tavoin tukemaan toimintakykyä ja osallistumista. Esimerkiksi puheterapeuteista 79 prosenttia ja fysioterapeuteista 35 prosenttia arvioi toteuttamallaan terapialla olleen kaikille lapsille myönteisiä vaikutuksia kommunikaatioon. Fysioterapeuteista sen sijaan 66 prosenttia arvioi toteuttamallaan terapialla olleen kaikille lapsille myönteisiä vaikutuksia fyysiseen hyvinvointiin ja suoriutumiseen, kun taas puheterapeuteista tätä mieltä oli ainoastaan kahdeksan prosenttia. Toimintaterapeuteista noin puolet (44–48 %) ilmoitti myönteisiä vaikutuksia tapahtuneen kaikilla lapsilla päivittäisten toimintojen sujumisessa, fyysisessä hyvinvoinnissa ja suoriutumisessa, itsenäistymiskehityksessä ja oma-toimisuudessa sekä vuorovaikutustaidoissa.

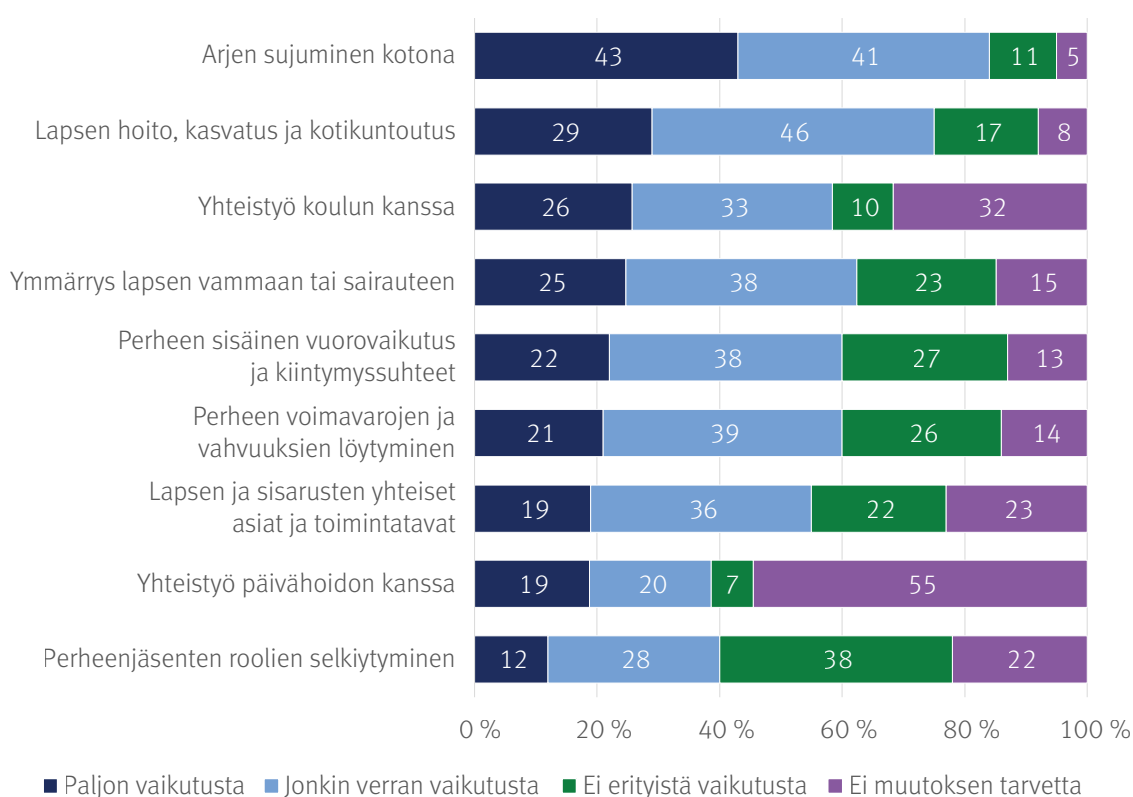
Ammattilaisten haastatteluissa keskusteltiin kuntoutuksen hyödyistä ja vaikutuksista varhaiskasvatukseen ja perusopetuksen toimintaympäristössä. Terapioiden koettiin tukeneen lapsen yksilöllistä kokonaiskehitystä ja hyvinvointia sekä omatoimisuustaitoja päiväkodin ja koulun arjessa. Opetuksen ammattilaiset ja vanhemmat kokivat, että terapioiden oli myös vaikutuksia lapsen sosiaalisten- ja kommunikaatiotaitojen kehittymiseen, mutta toisaalta terapioiden merkitys lapsen osallistumiseen ja sosiaalisuuteen koulussa koettiin vähäiseksi. Varhaiskasvatukseen ja opetuksen ammattilaiset kertoivat hyvän yhteistyön vanhempien ja eri ammattilaisten välillä sekä samojen asioiden harjoittamisen eri toimintaympäristöissä edistävien lapsen taitojen oppimista ja mahdollistavien lapsen osallistumista ja toimintaa sekä kotona, koulussa että päiväkodissa.

”Toisessa tämä toimintaterapeutti kuka kävi mun yhdellä oppilaalla nii tarvi paljon tukea sinne kottiin, myös siihen vanhemmuuteen. Nii saatiin tosi hyviä juttuja aikaseksi, että me voitiin koulussa niitä samoja asioita. Mää en nyt yhtäkkiä muista niitä yksittäisiä asioita mut terapeutti toimi sitte aktiivisesti myös sinne kodin suuntaan ku hän myös kävi siellä kotona pitämässä terapiaa, nii siinä tuli minusta tosi hedelmällinen, että oikiasti näky ihan konkreettisesti siinä lapsessa niitä asioita mitä hän oli sitte harjotellu siellä sekä terapiassa että kotona että koulussa.” (Opetus, haastattelu 2)

Hyödyt ja myönteiset vaikutukset perheelle. Valtaosa niin vanhemmista kuin terapeuteistakin oli sitä mieltä, että lapsen terapiasta on ollut hyötyä myös perheen hyvinvointiin. Vanhemmista 64 prosenttia koki paljon hyötyä ja 31 prosenttia jonkin verran hyötyä, kuitenkin 5 prosenttia ei kokenut juurikaan hyötyä. Terapeuteista 60 prosenttia arvioi terapialla olleen paljon hyötyä, 40 prosenttia jonkin verran hyötyä ja 1 prosenttia ei kokenut juurikaan hyötyä perheen hyvinvointiin. Vanhempien ja terapeuttien arviot terapian hyödyistä perheen hyvinvointiin erosivat tilastollisesti merkitsevästi ($\chi^2(2) = 11,977; p = 0,003$) niin, että vanhemmissa oli enemmän niitä, jotka eivät kokeneet terapiasta olleen hyötyä perheelle.

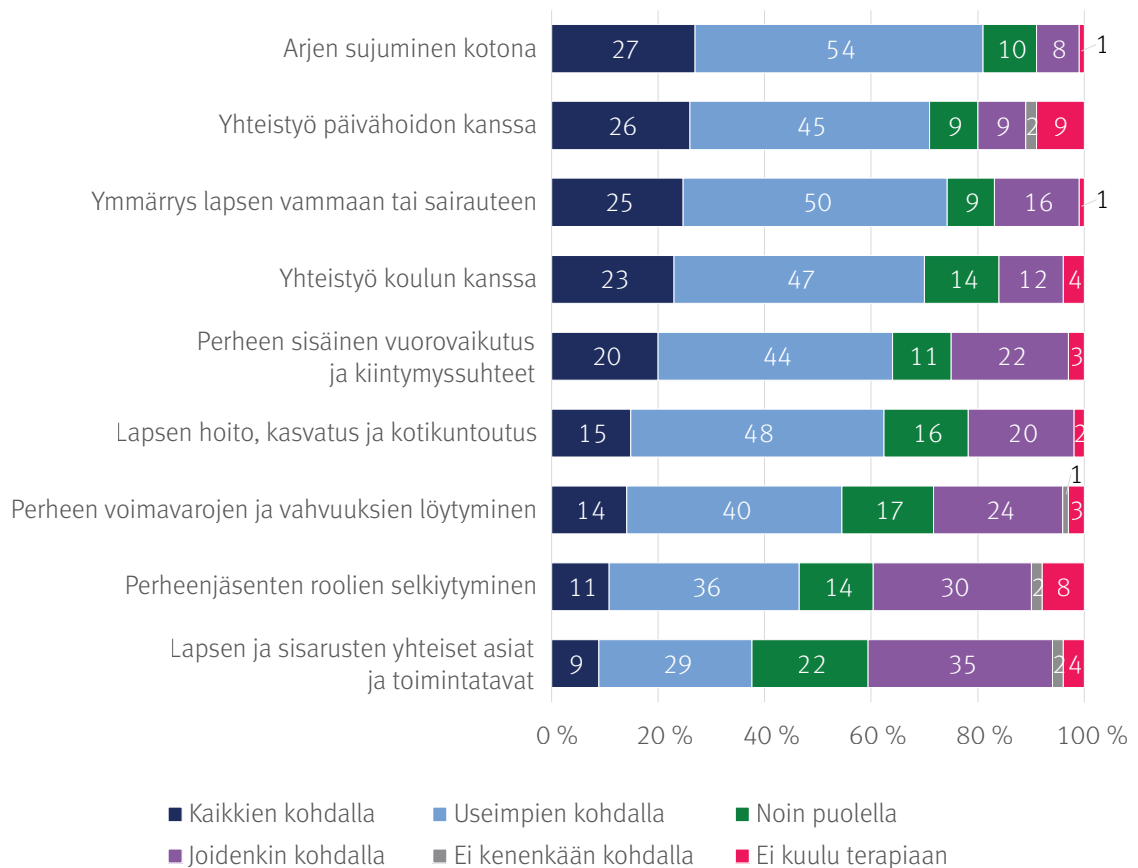
Kuviossa 8 on kuvattu, miten vanhemmat ovat kokeneet lapsen yksilöterapialla olleen myönteisiä vaikutuksia lasten perheiden elämään. Vanhemmista 84 prosenttia arvioi lapsen terapian vaikuttaneen vähintään jonkin verran myönteisesti heidän perheensä arjen sujumiseen ja vajaa puolet heistä arvioi sen vaikuttaneen paljon. Vanhemmista 75 prosenttia koki terapian vaikuttaneen lapsen hoitoon, kasvatukseen ja kotikuntoutukseen vähintään jonkin verran. Vähiten vaikutuksia koettiin perheenjäsenten roolien selkeytymiseen. (Kuvio 8.) Haastatellut vanhemmat kokivat terapioiden vaikuttaneen myös perheen arjen sujumiseen, kotikuntoutukseen ja perheen hyvinvointiin.

Kuvio 8. Vanhempien (n = 215–238) arvioita lapsen yksilöterapian myönteisistä vaikutuksista heidän perheilleen, %.



Terapeutit arvioivat myös sitä, onko heidän toteuttamallaan yksilöterapialla myönteisiä vaikutuksia lasten perheiden elämään. Näitä arvioita on kuvattu kuviossa 9 (s. 66). Terapeuteista 81 prosenttia arvioi, että heidän toteuttamallaan terapialla oli myönteisiä vaikutuksia vähintään useimpien perheiden arjen sujumiseen, ja 75 prosenttia terapeuteista arvioi, että useimmat perheet ymmärtävät paremmin lapsen vammaa tai sairauden merkitystä. Terapian koettiin tukevan myös useimpien perheiden yhteistyötä päivähoiton ja koulun kanssa. Vähiten vaikutuksia koettiin perheenjäsenten roolien selkiytymiseen tai lapsen ja sisarusten yhteisiin asioihin ja toimintatapoihin. (Kuvio 9.)

Kuvio 9. Terapeuttien (n = 265–279) arvioita yksilöterapiian myönteisistä vaikutuksista lasten perheiden elämään, %.



Hyödyt ja myönteiset vaikutukset ammattilaisten toimintaan. Varhaiskasvatukseen ja opetuksen ammattilaiset kokivat terapeuttien tuen vahvistaneen ymmärrystä ja osaamista kuntoutumista tukevista toimintatavoista. Varhaiskasvatukseen ammattilaiset kertoivat saaneensa terapeuteilta osaamista ja tietotaitoa sekä uudenlaisia näkemyksiä päiväkodin toimintojen suunnitteluun ja toteutukseen. Terapeutit myös toivat välineitä ja materiaaleja sekä antoivat vinkkejä ja neuvoja lapsen yksilölliseen tukemiseen ja koko ryhmän toimintaan. Opetuksen ammattilaiset kertoivat saaneensa terapeuteilta tukea opetuksen järjestämiseen ja suunnitteluun sekä konkreettisia käytännön harjoitteita. Terapeutit ohjeistivat apuvälineiden käyttöön ja antoivat vinkkejä toimivista käytännöistä, joita pystyi hyödyntämään omassa työssä.

”Mä vielä haluan jatkaa, että kyllä mä koen tosi tärkeänä sen terapeuttien ammattitaidon, että mitenkä heillä on paljon laajempi näkemys, kun vaikka minulla erityisluokanopettajana just jostakin kieli- ja kommunikaatiosta, tai fysioterapeuteilla siitä motoriikasta. Et mä koen tosi arvokkaana ne asiat, että mitä he siellä on, heidän osaamisessaan. Niin et sitä pystys jakamaan meille. Tulee itelleki semmonen vahvempi olo siihen tekemi-

seen, että no nyt meillä on tässä oikeat asiat harjotuksen alla ja oikealla tavalla ne asiat harjotuksen alla. Niin siinä mielessä sitä toivoo oikein, että sitä yhteistä jakamista olisi vaan enemmän.” (Opetus, haastattelu 7)

Terapiat auttoivat tekemään näkyväksi lapsen vahvuuksia ja mahdollistivat lapsen toimintakyvyn tukemisen ottaen huomioon hänen kokonaiskehityksensä. Haasteiden ja ongelmien yhteinen moniammatillinen pohdinta auttoi tilanteiden ratkaisemisessa.

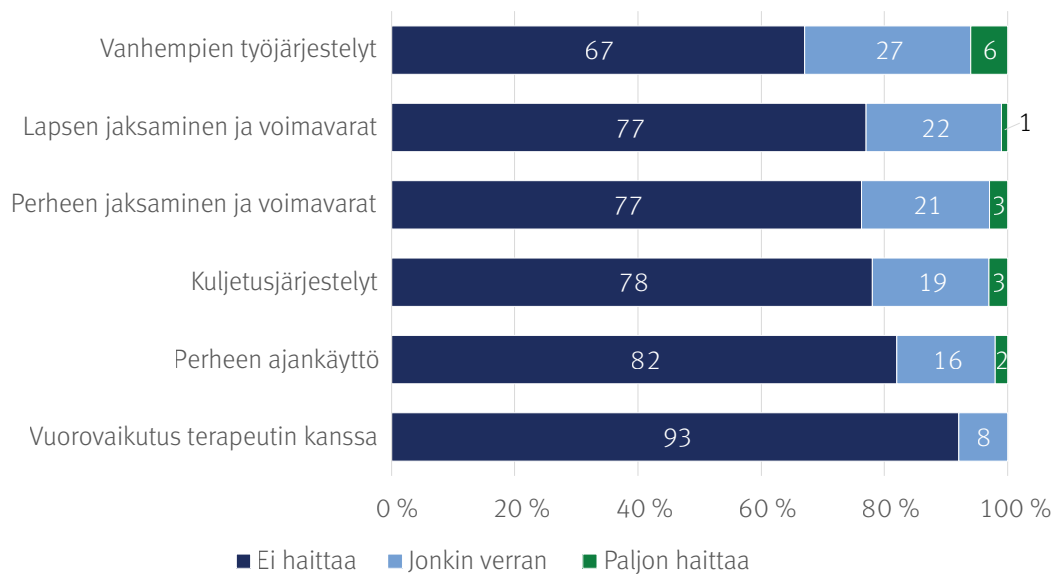
”Mut myös virhearviointien poistaminen. Meil kävi yhden lapsen kaa niin että terapeutti sano mulle istunnon jälkeen että huomasi että lapsi osaa lukee. Ja mie olin et mie en ookaan huomannu, et ruvetaas kattomaan tätä. Ja selviskin meidän arjessa et hän tunnisti sanoja. Et hän tunnistaa kirjaimet, tunnistaa toi on kuu, ties sanoo kuu mut ei osannukaan varsinaisesti lukee. Niin just sitä et pystytään yhdessä sitä miettimään et jos hän tekee tämmösen havainnon niin mie pystyn vähä kattomaan sitä arjessa et onks se näin ja pallotelemaan sitäkin. Et puolin ja toisin voi tulla virhearviointeja. Niin saadaan niihinki tartuttu ja vahvistusta et olik se oikea arvio vai ei.” (Varhaiskasvatus, haastattelu 8)

3.5.2 Koetut haitat ja kielteiset vaikutukset

Vanhemmilta ja terapeuteilta kysyttiin kyselylomakkeissa hyötyjen ja myönteisten vaikutusten lisäksi mahdollisista terapian toteutukseen liittyvistä haitoista tai kielteisistä vaikutuksista. Vanhempien sekä varhaiskasvatuksen ja opetuksen ammattilaisten haastatteluissa tiedusteltiin myös terapian toteutukseen liittyviä mahdollisia kielteisiä kokemuksia tai vaikutuksia.

Koetut haitat tai kielteiset vaikutukset lapselle ja perheelle. Vanhempien kyselyaineistossa kolmasosa vanhemmista koki vähintään jonkin verran työjärjestelyihin liittyvää haittaa ja vajaa neljäsosa myös lapsen kuljetusjärjestelyihin liittyvää haittaa. Vanhemmista lähes yksi neljäsosa ilmoitti terapian toteutuksesta olevan vähintään jonkin verran haittaa tai kielteisiä vaikutuksia lapsen tai vanhempien jaksamiseen ja voimavaroihin. Vajaa kymmenesosa arvioi vuorovaikutukseen terapeutin kanssa liittyvän jonkin verran haittaa. (Kuvio 10, s. 68.)

Kuvio 10. Vanhempien (n = 239–241) arvioita lapsen yksilöterapian toteutukseen liittyvistä haitoista tai kielteisistä vaikutuksista, %.



Kyselyn avoimissa vastauksissa ja haastatteluissa vanhemmat kertoivat, että terapian ja kodin aikataulujen yhteen sovittaminen samoin kuin kuntoutuksen yhdistäminen arkeen on ajoittain haasteellista. Lisäksi he kokivat terapiajärjestelyt välillä kuormittaviksi. Lapsen kuljetukset ja pitkät matkat terapiaan koettiin perheen voimavaroja vieväksi asiaksi. Myös terapeuttien tiheä vaihtuminen koettiin turhauttavaksi. Vastauksissa väsyminen ja kuormittuminen liittyivät terapian järjestelyihin, vanhempien kokemuksiin velvoitteisiin tai työn, muun perheen ja kuntoutuksen yhdistämisen haasteisiin. Osa vanhemmista toi esille, että ajoittain lapsi ja koko perhe koki väsymistä kuntoutukseen. Vanhemmat toivat esille myös monimutkaiseen palvelujärjestelmään ja terapian saamiseen liittyviä haasteita.

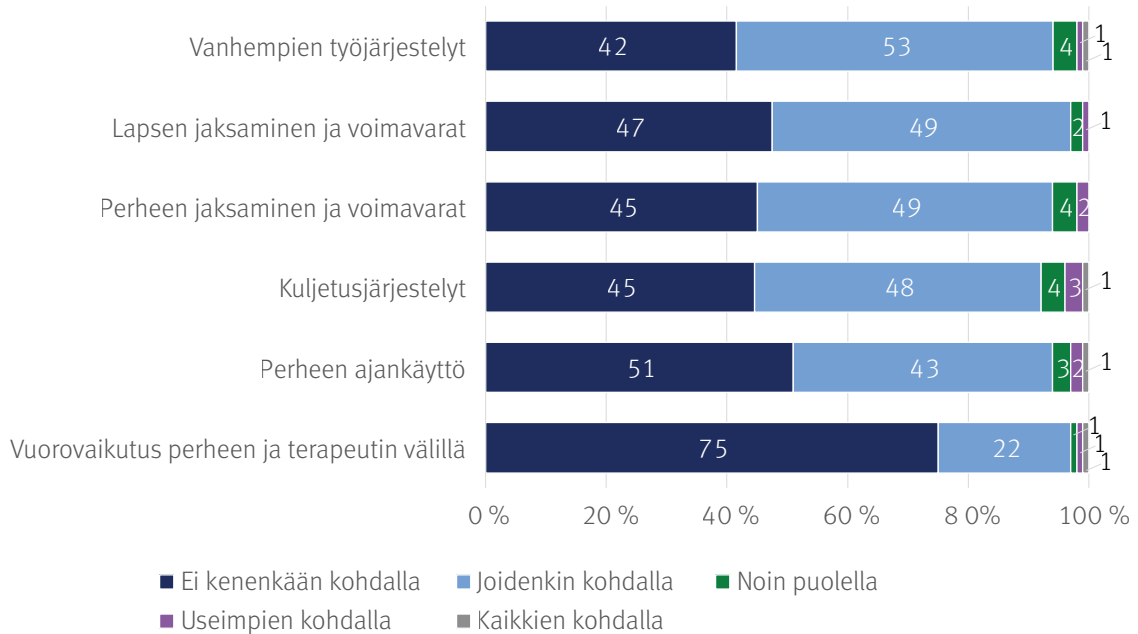
”Et sitte olen silleen tyytyväinen, että se toimintaterapia joka viikolta putos. Koska se on tosi rankkaa. Sitten koulupäivän jälkeenhän ei lapsi jaksakaan tehdä mitään. Eikä mekään jakseta tehdä.” (Vanhempi, haastattelu 5)

”Ei enää vanhempana jaksaisi tehdä kotona harjoituksia lapsen kanssa. Olisi kiva, kun tuettaisiin nuorta itsenäiseen harjoitteluun.” (Vanhempi, kysely 46)

Terapeuttien arviot terapian toteutukseen liittyvistä mahdollisista haitoista tai kielteisistä vaikutuksista lapsen tai perheen elämään olivat samankaltaiset kuin vanhempien. Terapeutit arvioivat kielteisiä vaikutuksia lapsiasiakkailleen viisiportaisella asteikolla (ei kenenkään – kaikkien kohdalla). Yli puolet terapeuteista arvioi, että lapsen terapian toteutuminen hankaloittaa vähintään joidenkin lasten vanhempien työjärjestelyitä ja lapsen kuljetusjärjestelyitä. Yli puolet terapeuteista

oli myös sitä mieltä, että terapiassa käynti hankaloittaa sekä lapsen että perheen jaksamista ja vie voimavaroja. Neljäsosa terapeuteista arvioi, että vähintään joidenkin perheiden ja terapeutin vuorovaikutukseen voi liittyä myös haittaa (kuvio 11).

Kuvio 11. Terapeuttien (n = 278–281) arvioita lapsen yksilöterapiain toteutukseen liittyvistä haitoista tai kielteisistä vaikutuksista, %.



Koetut haitat tai kielteiset vaikutukset ammattilaisten toimintaan. Varhaiskasvatuksen ja opetuksen ammattilaiset toivat haastatteluissa esille terapioiden toteuttamiseen liittyviä haasteita ja kielteisiä kokemuksia. Suurimpana haasteena koettiin yhteisen näkemyksen puuttuminen lapsen kuntoutuksesta ja sen järjestämisestä päiväkodissa ja koulussa.

”Mutta jonkun verran on myös semmosia kokemuksia että, saattaa se terapeutti tulla mielellään joka kerta vaan seurailee sinne, ja taas itestä tuntuu että mikä se pointti on että hän tulee sinne seuraan, mutta tavallaan se ei oo sitä et hän vaikka toimis siinä ryhmässä sen lapsen kans – – Mutta sitte mää oon ajatellu että on melkeen parempi nii että hän mennee sinne vetämään sen koppiterapian, että siinä tulee vähän semmonen ehkä vähän turhauttavaki olo saattaa tulla – –” (Varhaiskasvatus, haastattelu 2)

Haittaa oli myös siitä, että terapeuttien kanssa ei päästy aina yhteisymmärrykseen aikatauluista eikä saatu soviteltua terapioiden päivittäisiin aikatauluihin. Lisäksi haasteeksi koettiin vastuukysymykset ja tilojen yhteinen käyttö. Varhaiskasvatuk-

sen ja opetuksen ammattilaiset kokivat, että he joutuivat ottamaan liikaa vastuuta kuntoutuksesta, mikä koettiin omaa työtä kuormittavaksi.

3.6 Myönteisten vaikutusten tavoitteluun liittyviä toimintatapoja

Tässä luvussa tarkastellaan, millä tavoin myönteisiä vaikutuksia ja hyötyjä tera-
pioissa pyritään tavoittelemaan. Luvussa kuvataan terapeuttien käyttämiä toimin-
tatapoja arjen sujumisen edistämiseksi lapselle keskeisissä arjen toimintaympä-
ristöissä kotona, varhaiskasvatuksessa ja koulussa. Tutkimuksessa havaittujen
toimintatapojen kuvaamisessa on hyödynnetty Townsendin ym. (2007) jaottelua
sovellettuna terapeuttien toimintatapoihin asiakastyössä. Taulukkoon 12 (s. 71) on
koottu niitä toimintatapoja, jotka painoutuivat eri aineistoissa.

Toimintatapoja kuvataan sekä lapsen toimimisen ja osallistumisen tukemisen
että perheen arjen sujumisen näkökulmasta. Lapsen toimimista ja osallistumista
edistettiin lapsen arjen toimintoja tukemalla, vertaisten kanssa toimimalla sekä
vapaa-ajan toimintaan ja harrastuksiin osallistumalla. Kotona arjen sujumista
parannettiin vanhempien voimavarat huomioimalla ja niitä vahvistamalla sekä
psykoedukatiivisella valmennuksella. Varhaiskasvatuksen, opetuksen sekä tera-
peuttien yhteistoimintaa on kuvattu tarkemmin luvussa 3.7.2.

Taulukko 12. Terapeuttien käyttämiä toimintatapoja lapsen, vanhempien ja muiden lähiyhteisöiden kanssa työskennellessä.

Toimintatavat	Tutkimuksessa havaitut toimintatavat	Lapsi	Vanhemmat	Varhaiskasvatus	Koulu
Kohdennetut harjoitukset ja keinot	Harjoittelu arjessa	x			
	Lapsen valmiuksien ja taitojen harjoittaminen	x			
Sitouttaminen	Kannustaminen ja motivoiminen	x	x	x	x
	Vuoropuhelu ja keskustelu		x	x	x
	Tiedonvaihto		x	x	x
	Terapeutin mukanaolo perheen arjessa	x	x		
	Perheen voimavarojen huomiointi		x		
Opettaminen	Lapsen ohjaaminen omatoimisuuteen	x			
	Aikuisien ohjaaminen ja toiminnan mallittaminen	x	x	x	x
Kompensaatiokeinojen hyödyntäminen	Apuvälineet	x	x	x	x
	Arjen strukturointi	x	x	x	x
	Henkilökohtainen avustaja	x		x	x
Palveluihin ohjaaminen	Vapaa-ajan toiminnot ja harrastukset	x	x		
	Vertaistuki		x		
	Tukipalvelut		x		
Konsultointi	Asiantuntijanäkemyksen jakaminen			x	x
Yhteistyökäytännöt	Dialogisuus	x	x	x	x
	Yhteiset tavoitteet ja suunnitelmat		x		
	Tiedon ja keinojen jakaminen arkitilanteissa			x	x
	Yhdessä tekeminen	x	x	x	x
Mukauttaminen	Ympäristön mukauttaminen		x	x	x
	Toiminnan mukauttaminen	x	x	x	x
	Toiminnan ohjauksen porrastaminen	x		x	x
	Sopivan haastavat toiminnot	x		x	x

Lähde: mukaillen Townsend ym., 2007.

3.6.1 Lapsen toimimisen ja osallistumisen tukeminen

Arjessa toimiminen. Varhaiskasvatuksen ja opetuksen ammattilaiset kuvasivat terapeuttien toiminnan painottuvan lapsen kanssa erillisessä tilassa tapahtuvaan kahdenkeskiseen toimintaan. Terapioita toteutettiin myös yhteisterapioina. Terapeuttien käyttämistä toimintatavoista korostui kohdennettujen harjoitusten käyttö joko niin, että niillä pyritään edistämään lapsen toiminnallisia valmiuksia, tai niin, että harjoiteltiin erilaisia toimintakyvyn haasteita kompensoimaan pyrkiviä toimintatapoja (kuten AAC-menetelmien, *Augmentative and Alternative Communication*, käytön harjoittelu).

”Yhteisterapia, jossa fysioterapeutti ohjasi, miten lasta aktivoidaan eri asennoissa ja miten käsien käyttöä voi tukea. Itse puolestani ohjasin, miten käyttää kuvaa apuna ja miten houkutellessa puheen tuottoa.” (Puheterapeutti, kysely 124)

Terapeuttien näkemysten mukaan heidän ydintehtävänsä oli lapsen valmiuksien ja taitojen harjoittaminen, mikä valmistaa lasta päiväkodin ja koulun toimintoihin osallistumiseen. Keskeistä oli lapsen erityispiirteiden ymmärtäminen ja huomioiminen harjoituksissa ja tukitoimia suunniteltaessa. Terapeuttien kohdennetuissa harjoituksissa korostuivat vuorovaikutus- ja kommunikaatiotaitojen, motoriiikan sekä itsetunnon, tunnesäätelyn ja minäpystyvyyden harjoitukset. Terapeutit kuvasivat, että toimintaperiaatteena oli lapsilähtöisyys ja lapsen asemaan asettuminen. Vastauksissa ei kuitenkaan käynyt ilmi, miten lapsilähtöisyyttä toteutettiin konkreettisesti arjessa. Terapeutit nostivat esille myös perheen sitouttamisen lapsen toiminnan ja osallistumisen mahdollistamiseksi. Sitouttamista edistäviä tekijöitä olivat kannustaminen ja motivoiminen sekä riittävä vuoropuhelu ja keskustelu arjen tilanteissa. Terapeutin mukanaolo perheen arjessa ja perheen voimavarojen huomiointi vaikutti sitoutumiseen.

Taitojen opettaminen kohdentui lapsen omatoimisuuden ohjaamiseen. Kaikkien ammattilaisten mielestä terapeutin ohjaamisen seuraaminen ja mallista oppiminen oli merkityksellistä kuntouttavien toimintatapojen hyödyntämisen näkökulmasta kaikissa toimintaympäristöissä. Myös kompensatiokeinojen hyödyntäminen, kuten erilaiset apuvälineet, arjen strukturointi lapsen tarpeita vastaavaksi sekä henkilökohtainen avustaja, koettiin tärkeäksi asiaksi.

Vapaa-ajan toimintoihin ja harrastuksiin sekä erilaisiin vertaistuellisiin ja tukipalveluihin ohjaaminen nähtiin tärkeänä. Konsultointi (kuten asiantuntijanäkemyksen jakaminen) ja dialoginen yhteistyö eri ammattilaisten kanssa rakentui yhdessä suunnitteleamalla ja jakamalla tietoa arkitilanteissa, kuten käytäväkeskusteluina terapiatilanteen jälkeen. Arkitilanteissa ammattilaisten yhdessä tekeminen vahvisti yhteistyötä.

Terapiassa yhdistettiin eri toimintatapoja lapsen toimintakyvyn edistämiseksi. Lapsen tarpeiden mukainen mukauttaminen, kuten ympäristön ja toiminnan mukauttaminen sekä toiminnan ohjauksen porrastaminen, edistivät lapsen toimintaa ja osallistumista arjessa.

Vertaisten kanssa toimiminen. Lapsen kasvaessa ikätovereiden ja kavereiden merkitys lisääntyy. Vanhemmat ja terapeutit toivat esille kaveritaitojen tukemisen tärkeyttä terapiassa. Vanhemmista lähes puolet (49 %) koki, että terapeutti on tukenut lapsen osallistumista ikätovereiden tai kavereiden kanssa toimimiseen erittäin tai melko hyvin, 22 prosenttia arvioi sen toteutuneen kohtalaisesti, 8 prosenttia melko tai erittäin huonosti ja vajaa neljäsosa (23 %) oli sitä mieltä, että tämä ei kuulu lapsen terapiaan. Therapeuteista 50 prosenttia arvioi terapian edistäneen kaikkien tai useimpien terapiassa olevien lasten osallistumista ikätovereiden tai kavereiden parissa tapahtuviin toimintoihin, 41 prosenttia oli sitä mieltä, että terapia oli tukenut vähintään joidenkin lasten osallistumista, ja 8 prosenttia arvioi, että terapia ei ollut edistänyt kenenkään lapsen osallistumista kavereiden kanssa toimimiseen tai se ei kuulu terapiaan.

Terapeutit kuvasivat tukevansa kaveritaitojen kehittymistä varhaiskasvatuksen ryhmätilanteissa ja kavereiden mukanaololla terapiatilanteissa. Leikin mahdollistaminen ikätovereiden kanssa oli tärkeää ja aikuisen rooli tämän mahdollistajana olennainen. Lapsen ja vertaisten välisen yhteisen vuorovaikutus- ja kommunikointitavan löytäminen mahdollistaa yhteistoiminnan. Lasten välisen vuorovaikutuksen kehittymiselle koettiin tärkeäksi myös erilaisuuden hyväksyminen.

”No on se siis ylipäätää just et pystytään yhdessä leikkimään esimerkiksi päiväkotiryhmässä ja ottamaan [nimi] mukaan vaikka kommunikaation osalta leikkeihin tai sitten, jos askarrellaan niin et minkälaisii tehtä – et voi ottaa [nimi] mukaa et ei tarvi jättää [nimi] pois siitä sen takii et hän ei vielä osaa tai joku on liian vaikeeta hänelle. Ni terapeutti on tosi tärkeessä roolissa siinä että et hän mahdollistaa sen [nimi] ryhmäytymisen siihen ryhmään, niinku vertaiseksi muiden lasten kanssa.” (Vanhempi, haastattelu 12)

Kaveritaitojen ja sosiaalisten suhteiden vahvistamisen tärkeyden painotusten lisäksi varhaiskasvatuksen ammattilaiset toivat esille, että kuntoutus ei tue tarpeeksi lapsen osallistumista ja sosiaalisuutta vahvistavia taitoja. Myös tiedonkeruun aikana vallinneeseen koronaepidemiaan liittyneet rajoitukset olivat vaikuttaneet mahdollisuuksiin tukea lasten sosiaalisia- ja kaveritaitoja varhaiskasvatuksen arjessa.

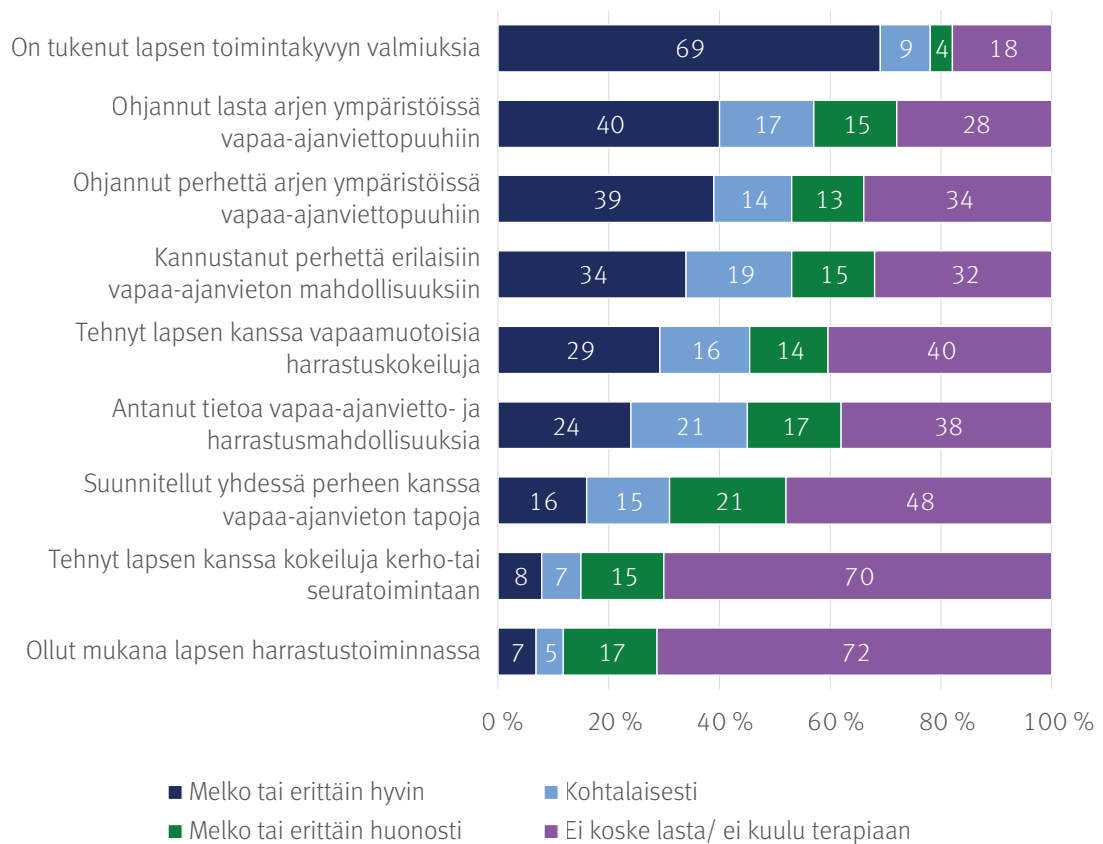
Osallistuminen vapaa-ajan ja harrastustoimintaan. Lapsen osallistumista vapaa-ajan ja harrastustoimintaan selvitettiin kyselyllä ja haastattelulla vanhem-

mille, kyselyllä terapeuteille ja haastatteluilla varhaiskasvatuksen sekä opetuksen ammattilaisille. Lasten vanhemmilta ja terapeuteilta kysyttiin, kuinka tärkeänä he pitävät lapsen suoriutumista tukevaa harrastustoimintaa osana kuntoutusta ja miten terapeutti on edistänyt lapsen mahdollisuuksia osallistua vapaa-ajantoi-
mintoihin ja harrastuksiin. Vanhemmista kaksi kolmasosaa (66 %) piti harrastusta vähintään melko tärkeänä kuntoutumiseen liittyvänä tekijänä, 18 prosenttia ei pitänyt sitä kovin tai lainkaan tärkeänä ja 17 prosenttia arvioi, että tämä ei kuulu kuntoutumiseen. Lapsen iällä ei ollut merkitystä vanhempien arviointeihin. Lapsen saaman Kelan vammaisetuuden muoto taas vaikutti vanhempien näkemyksiin siten, että ne vanhemmat, joiden lapsi sai ylintä vammaisetuutta, arvioivat harrastuksen merkityksen vähemmän tärkeäksi ja arvioivat useammin, että se ei kuulu kuntoutumiseen ($\chi^2(4) = 14,101; p < 0,007$). Terapeuteista valtaosa (81 %) piti harrastusta vähintään melko tärkeänä, 16 prosenttia ei pitänyt sitä kovin tai lainkaan tärkeänä ja muutama prosentti (2 %) arvioi, että se ei kuulu kuntoutukseen.

Kuviossa 12 (s. 75) on kuvattu kouluikäisten (7 vuotta täyttäneiden) lasten vanhempien näkemyksiä siitä, miten terapeutti on edistänyt lapsen mahdollisuuksia osallistua vapaa-ajan toimintoihin ja harrastuksiin. Vanhemmista 69 prosenttia oli sitä mieltä, että terapeutti on tukenut melko tai erittäin hyvin lapsen toimintakyvyn valmiuksia (esim. vuorovaikutus, keskittyminen, hahmottaminen), joita tämä tarvitsee harrastustoimintaan osallistumiseen. Vanhemmista 39–40 prosenttia arvioi myös, että terapeutti on ohjannut lasta kotona tai lähiympäristössä erilaisiin vapaa-ajan puuhiin, esimerkiksi kotiaskareisiin, peleihin, liikuntaan, leikkeihin tai ikätovereiden kanssa toimimiseen, vähintään melko hyvin. Terapeutin tuki suoraan harrastustoimintaan, kuten erilaisten harrastus- ja liikuntakokeilujen tekemiseen, ohjattuun kerho- tai seuratoimintaan tai lapsen harrastuksessa mukana olemiseen, oli vähäistä ja valtaosa (70–72 %) vanhemmista totesi, että tällainen ei kuulu terapiaan tai ei koske lasta. (Kuvio 12.)

Osa haastatelluista vanhemmista kuvasi terapioiden olleen merkitystä perheen yhteiseen tai lapsen omaan harrastamiseen ja vapaa-aikaan. Vanhemmat kertoivat, että terapeuttien kanssa oli suunniteltu harrastamista, terapeutit olivat ohjanneet ja antaneet vinkkejä ja neuvoja harrastamiseen ja vapaa-aikaan sekä selvittäneet lapsen kiinnostuksen kohteita. Vanhemmat kertoivat, että terapeutit olivat olleet mukana lapsen harrastustoiminnassa, kokeilleet lapsen kanssa erilaisia harrastuksia sekä suunnitelleet harrastustoimintaa tukevia apuvälineitä. Yksi vanhempi kertoi terapeutin ohjanneen harrastustoiminnan ohjaajia. Toisaalta moni vanhempi toi esille, ettei terapioiden olleen merkitystä lapsen tai perheen vapaa-ajan ja harrastustoimintaan.

Kuvio 12. Kouluikäisten (7 vuotta täyttäneiden) lasten vanhempien (n = 193–196) arvioita siitä, miten terapeutti on edistänyt lapsen mahdollisuuksia osallistua vapaa-ajantoimintoihin ja harrastuksiin.



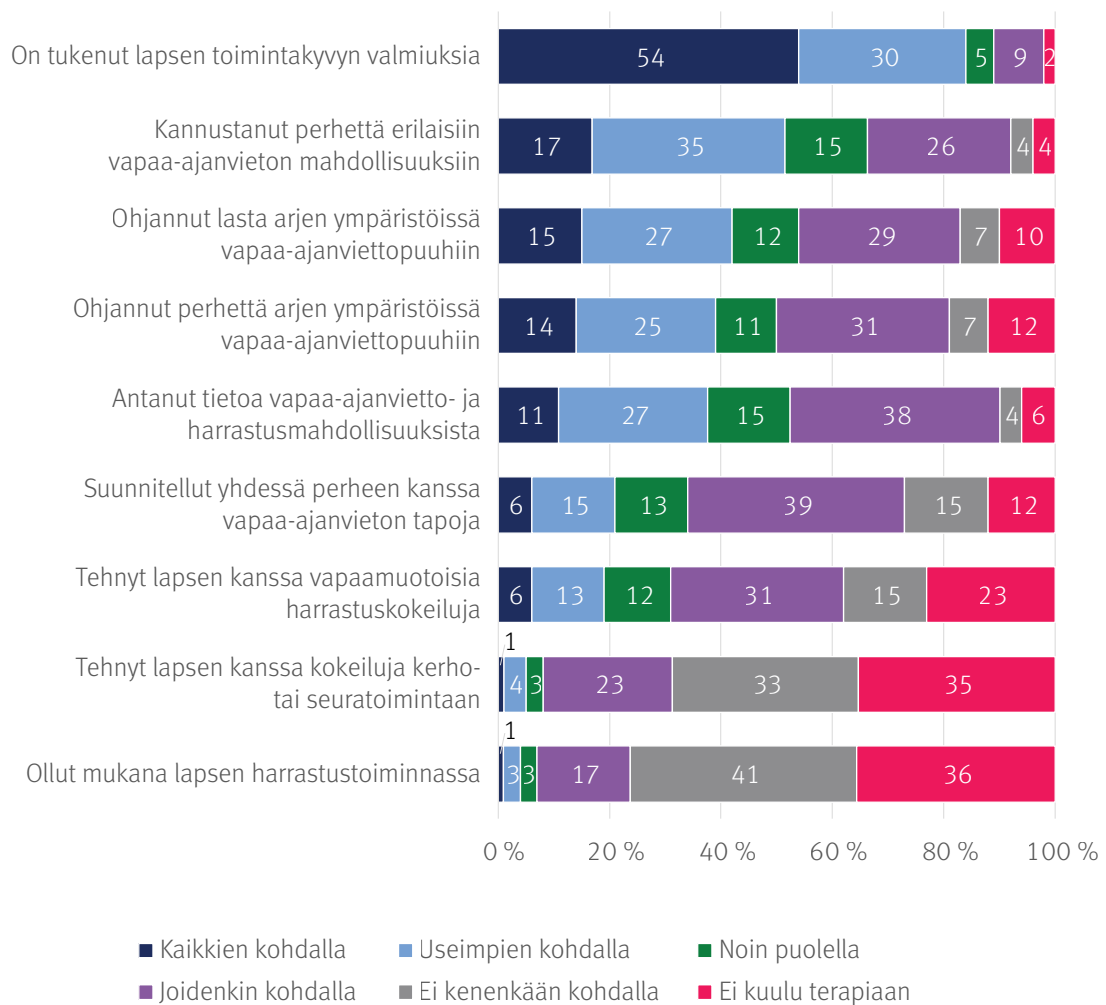
Vanhemmat kuvasivat haastatteluissa harrastustoiminnan merkityksellisyyttä lapselle. Harrastuksen parista lapsi oli saanut kavereita, harrastaminen oli tuonut iloa elämään ja sosiaalista toimintaa sekä oli lapsen ”oma juttu” ilman vanhempia.

”Ja jos sitä aattelee että sen lapsen taikka nuorenki kannalta. Et jos siitä kokeilusta vaikka syntyis se harrastus mikä olis hänen juttu, nii miten iso asia se olis. Koska eihän näillä erityislapsilla nii ei niillä kavereita ihan pilvin pimein ole, ei meillä ovikello soi iltasin että lähetkö meille leikkimään, ei todellakaan. Nii siihen kyllä kannattaa mun mielestä ihan satsata ja panostaa, niin kotona vanhempien ku kaikkien muittenki.” (Vanhempi, haastattelu 9)

Vanhemmat kuitenkin toivat esille haasteita harrastuksiin osallistumiselle, kuten aikatauluhaasteet, pitkät matkat, harrastustoiminnan ohjaajien osaamattomuus ja kokemattomuus, perhetilanne, asenteet sekä lapsen väsyminen ja kuormitus.

Kuviossa 13 on kuvattu vastaavasti terapeuttien arvioita siitä, miten he ovat kokee-
neet edistäneensä lapsen mahdollisuuksia osallistua vapaa-ajantoimintoihin ja
harrastuksiin. Terapeuttien arviot olivat samankaltaisia kuin vanhempien. Valtaosa
(84 %) arvioi, että he ovat edistäneet kaikkien tai useimpien lasten toimintakyvyn
valmiuksia, joita lapsi tarvitsee harrastustoimintaan osallistumiseen. Yli puolet
(53 %) terapeuteista oli myös kannustanut vähintään useimpia perheitä erilaisiin
lapsen kanssa tehtäviin vapaa-ajan viettoon ja harrastuksiin. Samoin kuin
vanhemmat, terapeutit itse kokivat myös, että harrastus- ja liikuntakokeilujen
tekeminen ohjatussa kerho- tai seuratoiminnassa tai lapsen harrastuksessa mu-
kana olemisen oli vähäistä. Valtaosa (68–77 %) terapeuteista myös kertoi, että ei
toimi näin kenenkään lapsen kanssa tai tämä ei kuulu terapiaan. (Kuvio 13.)

Kuvio 13. Terapeuttien (n = 278–283) arvioita siitä, miten terapeutti on edistänyt lapsen
mahdollisuuksia osallistua vapaa-ajantoimintoihin ja harrastuksiin.



Terapeutit kuvasivat kyselyn avovastauksissa usein sitä, miten toimintakyvyn
valmiuksien harjoittaminen on tärkeä perusta, jotta lapsen edellytykset osallistua
vapaa-ajan ja harrastustoimintaan vahvistuvat. Osa terapeuteista oli valmiuksien
harjoittamisen lisäksi tehnyt myös monipuolisesti lapsen ja perheen kanssa

vapaa-ajan toiminnan suunnittelua sekä suoraan kokeillut erilaisia vapaa-ajan toimintoja ja harrastuksia ja ohjannut harrastustoiminnan henkilökuntaa.

”Lapsen valmiuksien vahvistaminen on paras keino tukea harrastuksiin osallistumisen mahdollistamista, sillä ilman tarvittavia valmiuksia osallistuminen ei ole mahdollista. Esimerkiksi jos lapsi ei motoristen haasteiden, kuten vartalonhallinnan ja tasapainon haasteiden, motorisen suunnittelun tai liikkeiden sarjallisen tuottamisen haasteiden vuoksi opi uimaan, pyörilemään, luistelemaan tai kompastelee maastossa kävellessään jne., on hänen vaikea osallistua perheen ja kavereiden kanssa tällaiseen toimintaan.” (Toimintaterapeutti, kysely 136)

”Olen mennyt lapsen tai nuoren kanssa musiikkiryhmiin, antanut neuvoja ohjaajille. Olen auttanut perheitä löytämään lapselle ja nuorelle sopivia harrastusmahdollisuuksia. Olen etsinyt nuorten kanssa tietoa harrastusmahdollisuuksista mm. internetistä, kaupungin sivuilta jne. Olemme käyneet nuorisotoimen järjestämässä tilaisuuksissa, vammaistapahtumissa.” (Musiikkiterapeutti, kysely 70)

Vapaa-ajan- ja harrastustoiminnan tukemisessa nähtiin tärkeäksi huomioida perheen kokonaistilanne sekä vanhempien ja lapsen voimavarat. Mielekkään vapaa-ajan tai harrastuksen löytämisen koettiin osaltaan tukevan myös terapia-prosessin päättämistä ja varmistavan lapsen toimintakykyä tukevan tekemisen tulevaisuudessakin.

”Perheet ja lapset ovat usein hyvin kuormittuneita kaikesta toiminnasta. Joskus on hyvä todeta se, että ylimääräiseen harrastustoimintaan ei ole jaksamista tai tarvetta, vaan tavallinen arki ja siihen nivotut toiminnot riittävät hyvään kuntoutukseen ja lapsen elämän tukemiseen.” (Puhe-terapeutti, kysely 69)

”Mielekkään vapaa-ajan toiminnan löytyminen auttaa asiakasta ja perhettä siirtymävaiheessa luopumaan terapiasta ja se on luonteva väylä terapian päättämiseksi.” (Toimintaterapeutti, kysely 30)

Joidenkin terapeuttien vastauksissa tuli ilmi, että suora harrastustoimintaan ohjaaminen on ollut vähäistä, mihin vaikuttivat erilaiset tekijät, kuten koronaepidemiaan liittyvät rajoitukset, erityislapsille sopivien ohjattujen harrastusmuotojen vähäisyys tai terapeutin asenne. Terapeutti ei välttämättä kokenut harrastustoimintaan ohjaamisen kuuluvan lapsen terapiaan. Harrastuskokeilujen toteuttamista saattoi rajoittaa myös terapeutin näkemys terapian toteutukseen liittyvistä Kelan ehdoista.

”Miksi tällaista kysytään; ikään kuin verrattaisiin harrastustoimintaa vaativaan terapeuttiseen työhön, ikään kuin harrastustoiminta voisi korvata terapian. Näin ei ole.” (Musiikkiterapeutti, kysely 6)

”Kelan harrastuskokeilu mahdollistaa yhden terapiakerran pituisen käynnin, muttei esimerkiksi kahden käynnin yhdistämistä. Harrastuskokeiluun kuuluu yleensä siirtyminen (etenkin jos on kouluikäinen) ja itse kokeilu ja palaaminen takaisin. Terapia-aika 45min ei tähän riitä.” (Toimintaterapeutti, kysely 5)

Tulosten mukaan terapeutit tukivat enemmän toimintakyvyn valmiuksia kuin suoraa vapaa-aikaan ja harrastustoimintaan osallistumista. Tähän saattoi vaikuttaa terapeutin käsitys siitä, miten vapaa-ajan harrastusmahdollisuuksien tukeminen sisältyy osaksi terapiaa ja millaisia mahdollisuuksia harrastukseen ympäristö tarjoaa.

3.6.2 Arjen sujumisen edistäminen kotona

Vanhempien voimavarojen huomioiminen ja vahvistaminen. Vanhemmat kokivat merkitykselliseksi sen, että terapeutti huomioi vanhemman yksilölliset tarpeet ja tuki vanhemman jaksamista. Vanhemmista 90 prosenttia oli sitä mieltä, että terapeutti on huomioinut vähintään melko hyvin perheen elämäntilanteen, voimavarat ja mahdollisuudet lapsen kuntoutumisen suunnittelussa ja toteutuksessa, ja 61 prosenttia heistä arvioi sen toteutuneen erittäin hyvin. Vanhemmista 5 prosenttia kertoi sen toteutuneen kohtalaisesti ja 3 prosenttia melko tai erittäin huonosti. Terapeuteista lähes kaikki (99 %) arvioivat, että he huomioivat kaikkien tai useimpien perheiden elämäntilanteen ja voimavarat kuntoutuksessa. Perhelähtöisen työskentelyn ja vanhempien voimavarojen huomioimisen koettiin edellyttävän aikaa, hyvän luottamussuhteen rakentamista, terapeutin aktiivista roolia ja läsnä olevaa kohtaamista.

”Mielestäni oma aktiivinen rooli heti alussa vanhempien kanssa on erityisen tärkeää. Vanhemmat ovat erilaisia, myös samassa perheessä äiti ja isä erikseen huomioiden, ja taitava terapeutti osaa tutustua lapseen ja perheeseen siten että päästään aitoon kohtaamiseen ja yhteistyöhön. Tämä vaatii aikaa ja vanhemmille tärkeisiin asioihin pysähtymistä, joskus myös ajan antamista ja asioiden pikkuhiljaa palastelua ja kypsyttämistä esimerkiksi oman lapsen erityispiirteiden/vammaisuuden hyväksymisessä. Avointa ja kunnioittavaa, läsnä olevaa kohtaamista kasvotusten tavaten. Vieraaksi tai etäälle jääneelle oman lapsen terapeutille on vaikea avautua omista kipukohdista, ja arjen vaikeimmalta tuntuvista haasteista näin ajattelen. Siksi terapeutilla on oltava aikaa vanhemmille.” (Toimintaterapeutti, kysely 116)

Arjen ja kuntoutuksen nivoutumista yhteen helpotti vanhempien mielestä mahdollisuus työn ja omaishoidon yhdistämiseen sekä joustaviin terapiajärjestelyihin. Terapian toteutuminen joustavasti joko päiväkodissa, koulussa tai kotona helpotti vanhempien arkea. Vastaavasti terapeutit kokivat kotona toteutuvan vanhempien ohjauksen edistävän lapsen kuntoutumista ja osallistumista. Aina ohjaus ei kuitenkaan toteutunut lapsen kotiympäristössä, mistä kertoo se, että terapeuteista vain 39 prosenttia toteutti kotikäyntejä osana kaikkien lasten kuntoutusta. Reilu kymmenesosa (11 %) terapeuteista kertoi, etteivät he toteuta kotikäyntejä osana lasten terapiaa tai että ne eivät kuulu terapiaan.

Psykoedukatiivinen valmennus. Terapeutit kuvasivat tiedon jakamista, kannustamista ja ohjausta taitojen soveltamisessa arkeen myös vanhempien valmentamiseksi. Vanhemmista 88 prosenttia koki saaneensa terapeutilta vähintään melko hyvin lapsen toimintakykyyn ja sen tukemiseen liittyvää tietoa, ja heistä yli puolet (57 %) koki saaneensa sitä erittäin hyvin. Vain pieni osa (2 %) ilmoitti, että on saanut tietoa huonosti tai että se ei kuulunut terapiaan. Valtaosa terapeuteista arvioi antavansa vanhemmille lapsen toimintakykyyn ja sen tukemiseen liittyvää tietoa kaikista (77 %) tai useimmista (21 %) lapsista.

Lapsen toimintakykyyn ja sen tukemiseen liittyvän tiedon lisäksi terapeutit olivat tarjonneet myös tietoa kuntoutuspalveluista ja kuntoutusetuuksista. Vanhemmista 64 prosenttia kertoi, että terapeutit olivat antaneet vähintään melko hyvin tai kohtalaisesti tietoa erilaisista kuntoutuspalveluista ja eduista. Terapeuteista 19 prosenttia arvioi antaneensa tietoa kaikille vanhemmille, 43 prosenttia enintään noin puolelle ja 38 prosenttia joillekin. Vanhemmista 16 prosenttia ilmoitti saaneensa terapeutilta tietoa kuntoutuspalveluista ja -etuuksista melko tai erittäin huonosti. Vastaavasti vajaa kymmenesosa (9 %) terapeuteista arvioi, että tällaisen tiedon antaminen ei kuulu terapiaan tai ei toteudu kenenkään kohdalla.

Kolmannen sektorin toimintaan (kuten järjestöjen vertaistoimintaan) liittyvän tiedon jakaminen toteutui osalla hyvin ja osalla heikommin. Vanhemmista neljäsosa (25 %) koki saaneensa terapeutilta vähintään melko hyvin tietoa ja 17 prosenttia kertoi tiedonsaannin toteutuneen kohtalaisesti. Vastaavasti 28 prosenttia terapeuteista arvioi, että he tarjoavat tietoa kolmannen sektorin toiminnasta vähintään useimmille vanhemmille, 16 prosenttia kertoi tarjoavansa tietoa noin puolelle vanhemmista. Kuitenkin vanhemmista yli neljäsosa (27 %) arvioi tiedonsaannin toteutuneen melko tai erittäin huonosti ja vajaa kolmannes (31 %) oli sitä mieltä, ettei tällaisen tiedon antaminen kuulu edes terapiaan. Terapeuteista 42 prosenttia kertoi jakavansa tietoa kolmannen sektorin toiminnasta joillekin vanhemmille ja yli kymmenesosa terapeuteista (14 %) kertoi, että he eivät jaa tällaista tietoa kenellekään tai se ei kuulu terapiaan.

Vanhemmista valtaosa (82 %) myös koki, että terapeutti on ohjannut perhettä erittäin tai melko hyvin taitojen soveltamisessa arkeen. Reilu kymmenesosa (11 %) arvioi ohjaamisen tapahtuneen kohtalaisesti ja 7 prosenttia arvioi, että he ovat saaneet ohjausta huonosti tai että se ei kuulu terapiaan. Terapeuteista 82 prosenttia koki ohjaavansa vähintään useimpien lasten vanhempia taitojen soveltamiseen arjessa. Haastatteluissa vanhemmat toivat esille, että ohjaamisen konkreettisuus ja hyvät neuvot arkeen olivat merkityksellisiä ja niillä oli myönteisiä vaikutuksia perheen elämään. Haastatellut vanhemmat kokivat, että ohjaamisen ja neuvojen myötä arki oli sujuvampaa ja vanhempien osaaminen kuntoutuksessa arjessa oli lisääntynyt. Terapeutin jakama osaaminen, yhdessä pohditut ratkaisut arkeen ja terapeutin luoma usko onnistumisiin vahvistivat vanhempien turvallisuuden tunnetta lapsen arjen kuntouttajana.

”No meil on ollu ehkä kaikista tärkeintä se terapeutin luoma usko siihen että, kyllä se syöminen vielä jossain vaiheessa alkaa onnistumaan, että se on niin hidasta se, välillä se syömisestä eteneminen, että alkaa itellä usko loppumaan. Ni se kannustaminen ja jotenki se vinkkien jakaminen. Ihan siis semmosii arjen asioita ja just niinku sanoin aikasemmi ni yli rajojen et osaa ajatella et okei, että pitäskö ravitsemusterapeuttia konsultoida.” (Vanhempi, haastattelu 12)

Terapeutit ja vanhemmat kokivat monimuotoiset ohjaamisen keinot hyväksi. Haastatteluissa vanhemmat kuvasivat olevansa ohjaustilanteissa usein aktiivisia ottaen mallia terapeutin toiminnasta. Terapeutit pitivät tärkeänä lapsen toiminnan edistämistä sitä, että vanhemmat olivat motivoituneita ottamaan vastaan tukea ja toteuttamaan ideoita ja suunniteltuja toimintatapoja.

Erilaiset materiaalit, kuten videot, vihkot ja kuvat, tukivat haastateltujen vanhempien mielestä asioiden omaksumista. Niitä hyödynnettiin kyselyyn vastanneiden vanhempien ja terapeuttien mukaan aktiivisesti kuntoutuksen seurannassa ja omatoimisessa harjoittelussa. Vanhemmista valtaosa (76 %) oli sitä mieltä, että terapeutti on hyödyntänyt vähintään melko hyvin kirjallista tai kuvallista materiaalia. Terapeuteista noin puolet (49 %) arvioi hyödyntävänsä kirjallista ja kuvallista materiaalia kaikkien lasten terapiassa ja 26 prosenttia useimpien terapiassa. Merkille pantavaa on, että alle kymmenesosan (7 %) mielestä tämä ei toteudu kenenkään kohdalla tai se ei kuulu terapiaan.

Vanhemmat kertoivat terapeuttien ohjanneen heidän lisäksi myös perheen muita jäseniä, kuten sisaruksia ja isovanhempia. Vanhemmat pitivät tärkeänä lähimpiin ohjausta, joka lisäsi lähimpiin ymmärrystä lapsesta sekä taitoa toimia lapsen kanssa. Vanhemmat kertoivat isovanhempien olevan tärkeä tuki ja voimavara arjessa, joten erityisesti heidän saamansa ohjaus koettiin tärkeäksi.

”Sisaruksia ei oo, mutta tuota on monesti lapsen isän äiti, joka on paljon [nimi] kanssa tekemisissä ja ottaa paljon hoitoon sitä, nii se on ollu monesti täällä kans sillon, kun on tullu se terapeutti kyllään ja sitä kautta on hänkin antanu ohjeita hänelle. Ja sitte on välillä järjestetty myös se [nimi] vaikka esimerkiks puheterapia ja fysioterapia siellä lapsen isän äitin tykönä.” (Vanhempi, haastattelu 16)

Terapeuteilta saatu tieto ja ohjaus sekä vanhempien ja lähihenkilöiden kannustaminen lisäsivät kuntoutusmyönteisyyttä ja kuntoutuksellisten asioiden huomiointia lapsen kotioloissa. Vanhemmista 66 prosenttia kertoi, että perheessä on hyödynnetty terapiassa saatuja tietoja ja ohjeita kotioloissa tai kodin ulkopuolella päivittäin, ja 19 prosenttia arvioi, että näin on tehty noin kerran viikossa. Reilu kymmenesosa (11 %) ilmoitti hyödyntäneensä tietoja ja ohjeita kerran tai pari kuukaudessa tai harvemmin. Vain muutamat vanhemmat (3 %) kokivat, että eivät ole saaneet hyödynnettävää tietoa tai ohjeita.

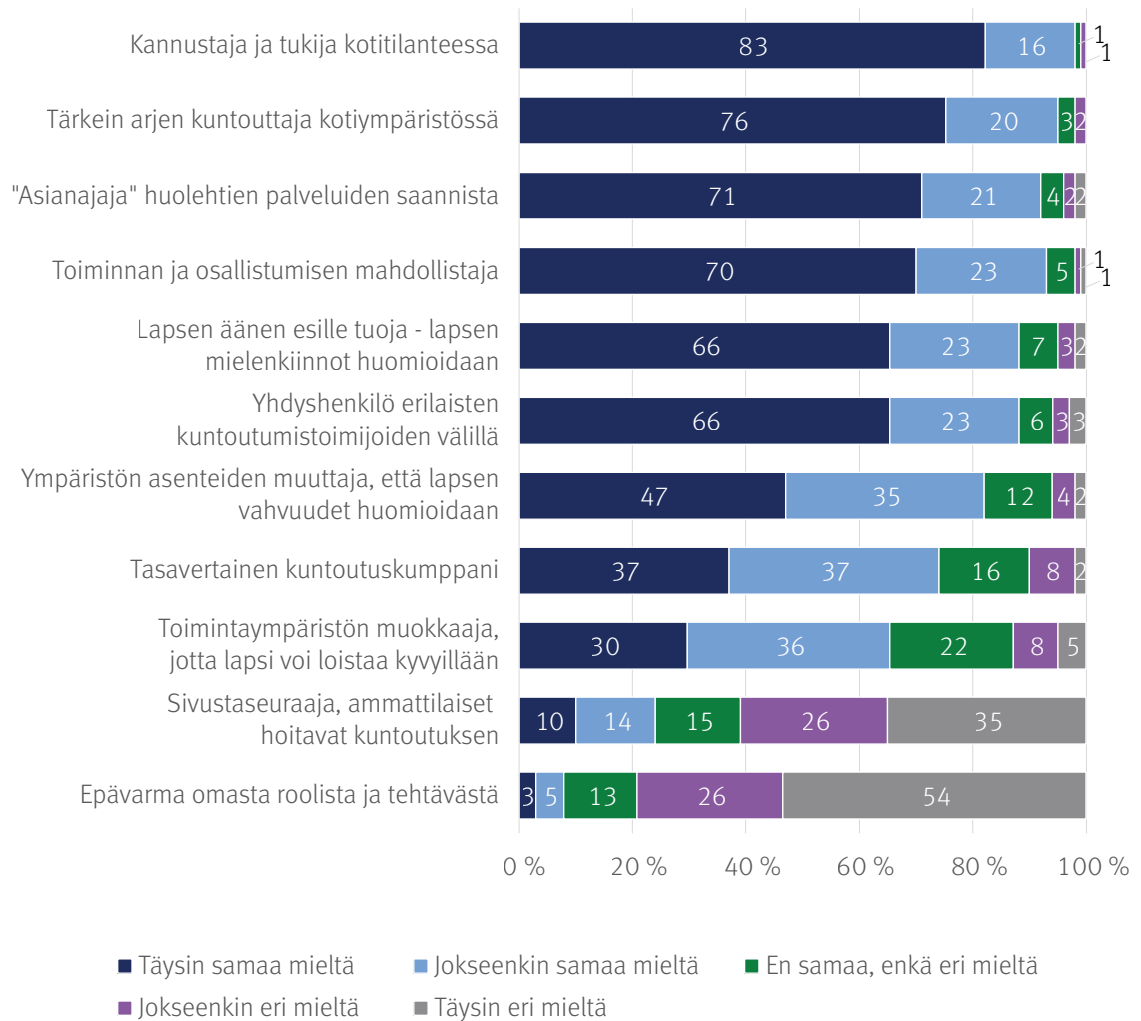
3.7 Kuntoutuksen yhteistoiminta

3.7.1 Vanhempien roolit ja kuntoutukseen osallistuminen

Vanhempien rooleja, merkitystä ja kuntoutukseen osallistumista sekä yhteistoimintaa kuntoutuksen ammattilaisten kanssa selvitettiin vanhempien ja terapeuttien kyselyn sekä vanhempien yksilöhaastattelujen perusteella.

Vanhempien roolit. Kyselyyn vastanneista ja haastatelluista vanhemmista valtaosa koki olevansa pääosin aktiivinen toimija lapsen kuntoutumisen prosessissa. Sekä haastatellut että kyselyyn vastanneet vanhemmat arvioivat heillä olevan monenlaisia rooleja lapsen kuntoutumisen tukemisessa. Vanhemmat kokivat oman roolinsa erityisesti kannustajaksi ja tukijaksi kotona ja tärkeimmäksi lapsen arjen kuntouttajaksi kotiympäristössä. Vanhemmat kokivat olevansa myös lapsen ”asianajajia” huolehtimalla siitä, että kuntoutus toteutuu tarkoituksenmukaisesti ja lapsi saa tarvitsemiaan palveluita. Vanhemmat olivat kuitenkin epävarmempia siitä, toimivatko he tasavertaisina kuntoutuskumppaneina ammattilaisten kanssa. Noin neljäsosa oli sitä mieltä, että ovat enemmän sivustaseuraaajia ja ammattilaiset hoitavat varsinaisen kuntoutuksen. (Kuvio 14, s. 82.)

Kuvio 14. Vanhempien arvioita omasta roolistaan lapsen kuntoutumisen tukijana (n = 233–239).



Vanhemmat, joiden lapsi sai perusvammainen tukea, kokivat olevansa enemmän sivustaseuraajia ($\chi^2(4) = 13,958$; $p = 0,007$) ja olivat epävarmempia omasta roolistaan ($\chi^2(4) = 17,386$; $p = 0,002$) kuin vanhemmat, joiden lapsi sai ylittä vammaistukea. Lapsen iällä ei ollut yhteyttä vanhemman epävarmuuden kokemukseen, mutta terapian kestolla oli niin, että pidempään Kelan terapiaa saaneiden lasten vanhemmat olivat vähemmän epävarmoja roolistaan kuin vanhemmat, joiden lapsella terapia oli jatkunut lyhyemmän aikaa ($\chi^2(4) = 11,772$; $p = 0,019$). Kaikista vanhemmista 35 prosenttia ilmoitti olevansa erittäin tyytyväisiä ja 56 prosenttia melko tyytyväisiä omaan rooliinsa lapsen kuntoutumisen prosessissa.

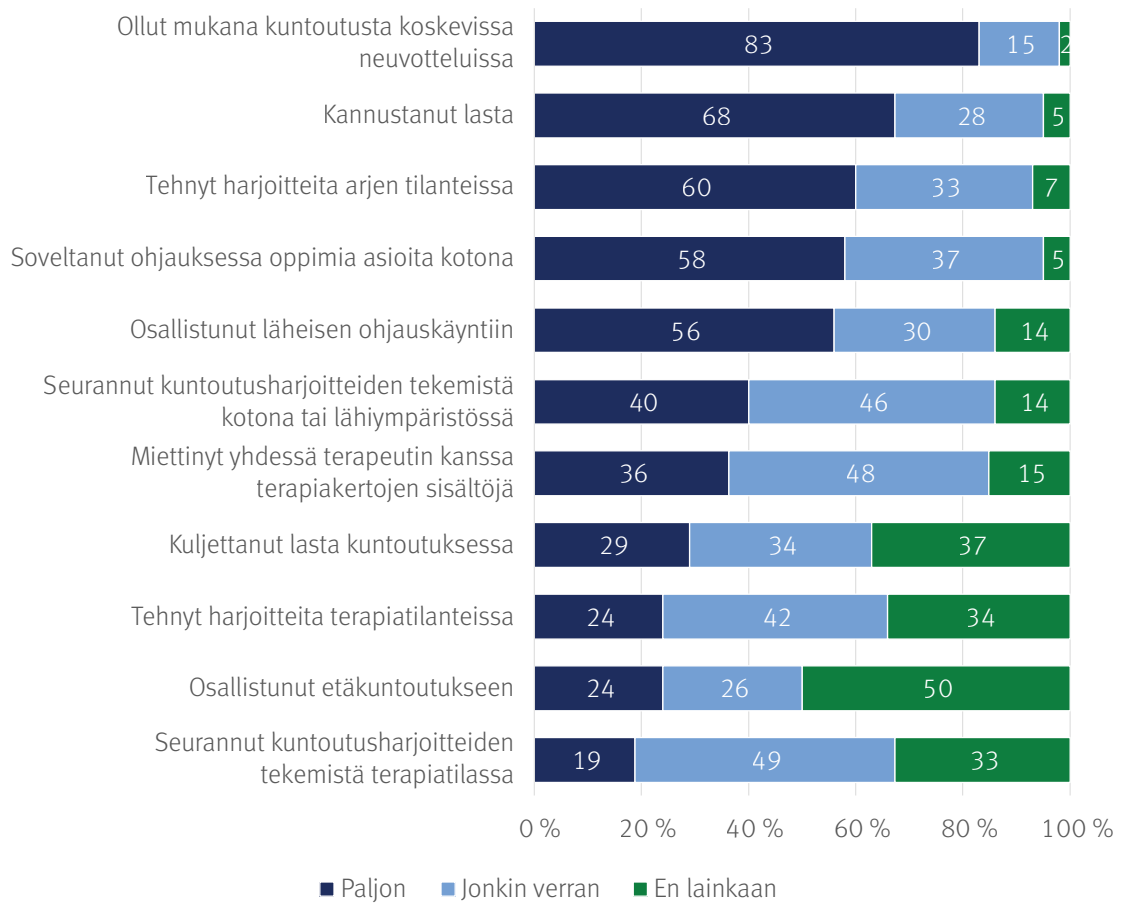
Vanhemmat toimivat lapsen puolestapuhujana silloin, kun lapsi ei kyennyt itse ilmaisemaan mielipidettään. Erityisesti tämä korostui kuntoutuksen suunnittelussa ja tavoitteiden asettamisessa, mutta myös arjen kuntoutusyhteistyössä. Suurin osa haastatelluista vanhemmista toi esille, ettei lapsi pystynyt osallistumaan kuntoutuksen suunnitteluun ja siksi vanhempien rooli lapsen puolestapuhujana oli tärkeä.

”No me ollaan [nimi] puolestapuhujia – – se et [nimi] nyt ei sattuneesta syystä itse pysty omaa mielipidettään ja näkemystään esille tuomaan muuten, kun tietysti sillä omalla toiminnallaan. Et tuota nää [kuntayhtymän nimi] arvioivat terapeutit on toimineet silleen et ensiks ollaan kaikki siinä samassa tilassa. Et keskustellaan heiän kanssaan [nimi] tilanteesta ja sit näistä tavoitteista ja siitä et mitä hyötyä aikasemmin on näillä terapioilla meiän mielestä saatu. Ja sit terapeutit on [nimi] kanssa tehneet kahdestaan sitten jotakin testejä ja harjoitteita ja tämmösiä. Et näillä asioilla perustelen sitä oman roolin tärkeitä merkitystä.” (Vanhempi, haastattelu 1)

Vanhempien osallistuminen lapsen kuntoutukseen. Vanhemmat eivät pääosin osallistuneet lapsensa terapiakäynteihin, koska terapiat toteutuivat suurimmaksi osaksi päiväkodissa tai koulussa. Vanhempien rooli painottui kotiarjessa kuntoutukseen ja kuntoutuksen järjestelyistä huolehtimiseen. Vanhemmat toimivat lastensa kannustajina, tekivät lapsen kanssa toiminnallisia harjoitteita arjessa ja tukivat tavoitteiden saavuttamista pienillä arjen teoilla yhdistäen kuntoutuksen perheen arkeen. Vanhemmat huolehtivat lapsen kuljetuksesta kuntoutukseen ja kertoivat haastatteluissa huolehtivansa kuntoutukseen liittyvistä käytännön järjestelyistä muutenkin, kuten erilaisten hakemusten täyttamisestä ja tukimuotojen selvittämisestä.

Valtaosa vanhemmista (83 %) koki osallistuneensa paljon lasta koskeviin neuvotteluihin ja reilu kaksi kolmasosaa (68 %) vanhemmista koki kannustavansa lasta paljon. Yli puolet (58–60 %) vanhemmista koki myös soveltaneensa paljon terapeutin ohjauksessa oppimiaan asioita tai tehneensä lapsen kanssa paljon kuntoutumista tukevia harjoitteita arjen tilanteissa. (Kuvio 15, s. 84.)

Kuvio 15. Vanhempien (n = 233–243) konkreettinen osallistuminen lapsen kuntoutukseen.



Terapeuttien arviot vanhempien konkreettisesta osallistumisesta lapsen kuntoutukseen olivat samansuuntaiset vanhempien kanssa. Lähes kaikki (97 %) terapeutit olivat sitä mieltä, että vanhemmat ovat osallistuneet lapsen kuntoutumista koskeviin neuvotteluihin vähintään useimpien lasten kohdalla. Valtaosa (79–83 %) terapeuteista myös arvioi, että vähintään useimpien lasten vanhemmat ovat osallistuneet lapsen kuntoutukseen kuuluvaan ohjaukseen ja kannustaneet lasta kuntoutuksessa. Vajaa kaksi kolmasosaa (61 %) terapeuteista koki, että useimmat vanhemmat ovat soveltaneet ohjauksessa oppimia asioita kotona. Yli puolet (56 %) terapeuteista arvioi, että useimpien lasten vanhemmat ovat tehneet kuntoutumista tukevia harjoitteita arjen tilanteissa.

Vanhemmat pitivät tiiviisti, avoimesti ja joustavasti yhteyttä terapeutteihin eri viestintäkanavia hyödyntäen. Myös terapeutit kuvasivat olevansa yhteydessä vanhempiin puhelimitse ja lähettämällä kuvia tai videoita onnistuneista tilanteista. Vanhemmat kertoivat tukevansa ammattilaisten välistä yhteistoimintaa ja pitivät huolta sekä ammattilaisten keskinäisestä että ammattilaisten ja kodin välisestä tiedonkulusta. Vanhemmat kertoivat myös kannustavansa ammattilaisia yhteistyöhön.

”Joo, mä sovittelen, kaikilla pysyy hyvä yhteistyö, kaikil on hyvä mieli niin se on. Ne kaikki ku tietää että ne vaan tekkee sen, et ne välittää [nimi]. Että kukkaan ei yritä et ois vähemmän työtä itelle, vaan niil on vaikka, että saattaa olla varsinkin vanhempi sukupolvi, jos on eskarissa töissä niin ne on ehkä rennompia tietyllä tavalla... että no kaikki on erilaisia. Ja, sitten taas ne nuoremmat terapeutit ni ne on silleen, että se pittää tehdä näin ja piste ja asiasta ei keskustella ja. Ni siinä on seki että, ku on eri ikäpolvea ni seki tekkee – – myös niitä näkemyseroja sitte.”
(Vanhempi, haastattelu 6)

Haastattelut antavat kuvan aktiivisista ja monella eri tavalla terapiaprosessiin osallistuvista vanhemmista. Vanhemmat osallistuivat tavoitteiden määrittämiseen, kuntoutuksen suunnitteluun ja arjessa kuntoutukseen. Vanhemmat kokivat tekevänsä lapsen kuntoutuksen suunnittelua ja tavoitteiden määrittämistä hyvässä yhteistyössä terapeuttien kanssa säännöllisesti ja joustavasti. Terapeutit huomioivat vanhempien asiantuntijuuden ja näkemykset, ja tavoitteiden koettiin olevan yhdessä asetettuja. Vaikka vanhemmat olivat tyytyväisiä yhteistoimintaan, he kokivat epävarmuutta omasta roolistaan kuntoutuksen suunnittelussa. Vanhemmat luottivat terapeutin asiantuntijuuteen ja toivoivat lisää tukea oman asiantuntijuutensa vahvistamiseen yhteistoiminnassa. Vanhempien mukaan tavoitteiden saavuttamista edisti se, että tavoitteet olivat pilkottu mahdollisimman pieniksi ja konkreettisiksi arkeen sopiviksi ja että ne vastasivat arjen ajankohtaisiin tarpeisiin ja haasteisiin. Tavoitteiden saavuttamista puolestaan esti se, että tavoitteet eivät olleet yhdessä asetettuja ja vanhempien oli vaikea hahmottaa tavoitteita tai vanhemmilla ja terapeuteilla oli erilainen näkemys tavoitteista.

”No kyllä miusta tuntuu, ihan et siinä puheterapiassa se oli tehny eri kategorijaa et mihin pyrittään, mitenhan se oli – – et tavallaan siihen ensimmäiseen pyrittään, ja jos toiseen päästään tai kolmantteen... niin se on hyvä, totta kai parempi mut – – et ei se tavoite tietysti voi olla liian korkeella, et eihän hän ikinä pääse välttämättä siihen – – ihan miusta ne on hyvät ja semmoset realistiset ne tavoitteet ollu.” (Vanhempi, haastattelu 13)

Keskeisiksi tekijöiksi yhteistoiminnassa vanhempien kanssa terapeutit kuvasivat tiivistä keskustelua sekä empaattista vuorovaikutussuhdetta. Vanhemmat puolestaan kuvasivat hyvän yhteistoiminnan olevan mutkatonta, joustavaa, tasa-arvoista ja toista kunnioittavaa. Yhteistyötä edisti tuttuus, henkilökemioiden kohtaaminen ja se, että opittiin ymmärtämään toisten toimintatapoja. Sekä terapeutit että vanhemmat pitivät luottamusta ja turvallisuutta hyvän terapiasuhteen kulmakivinä. Luottamusta rakennettiin yhdessä keskustelemalla sekä löytämällä yhteinen ymmärrys tilanteesta ja toiminnan tavoitteista. Sekä vanhemmat että terapeutit pitivät tärkeänä luottamuksellisen terapiasuhteen muodostamista lapsen, terapeu-

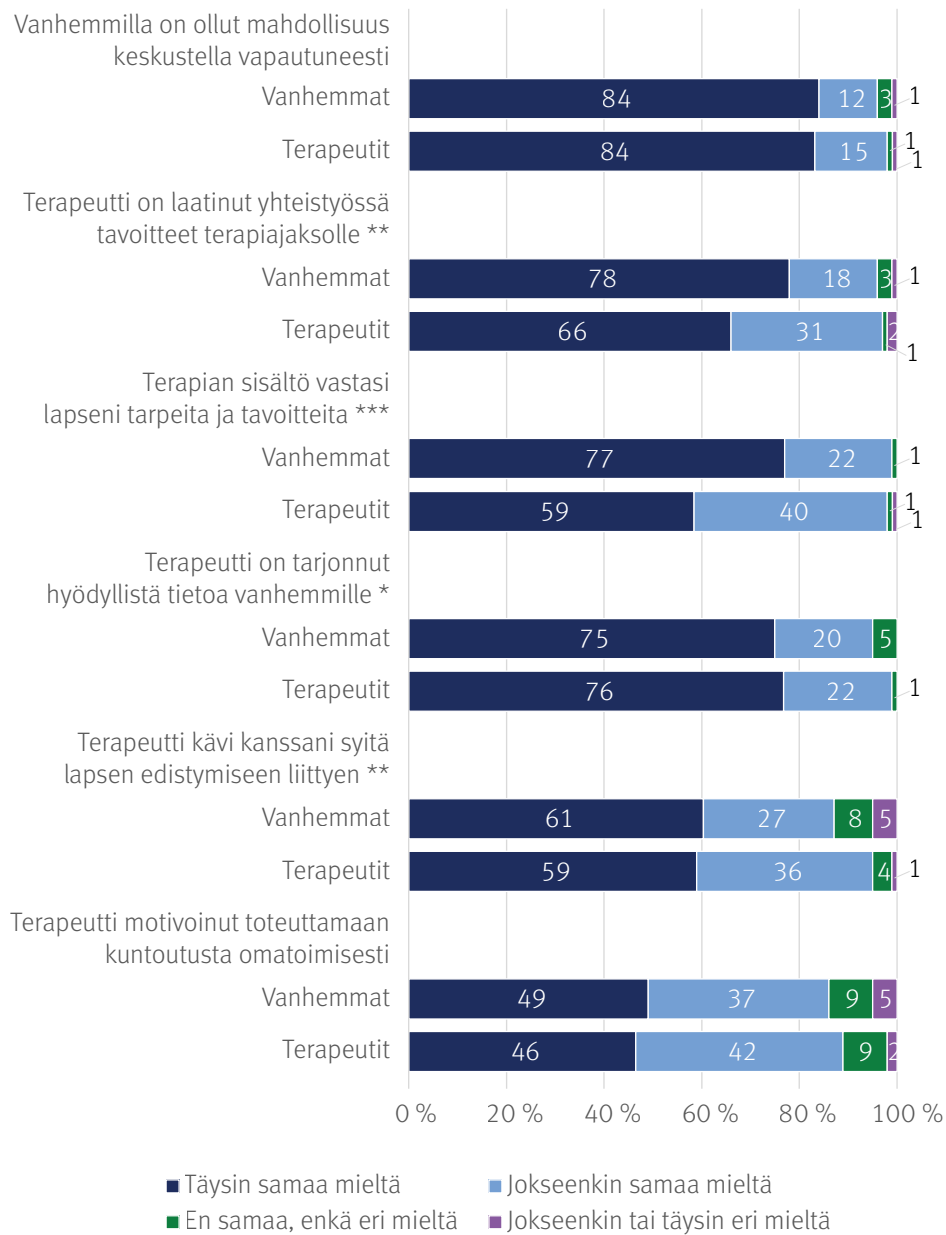
tin ja vanhempien välille. Se vahvisti yhteistä haasteiden ratkomista sekä auttoi vanhempia sopeutumaan lapsen tilanteeseen ja rakentamaan perheelle selkeitä tavoitteita perheen resurssit huomioiden.

Ymmärrys arjen askareista, arjen kompastuskivistä sekä pienten edistysaskeleiden tärkeydestä koettiin merkittäväksi. Vanhemmille oli merkityksellistä, että terapeutit tarkastelivat perheen tilannetta ulkopuolelta ja pystyivät tuomaan erilaisia näkökulmia ja ratkaisuja perheen arjen toimintaan. Parhaimmillaan kuntoutus toteutui terapeutin ja vanhemman yhteistoimintana, jossa terapeutti ymmärsi perheen arjen ja hänelle ja vanhemmille muodostui yhteinen näkemys kuntoutuksen päämäärästä.

”– – no toki on ollu monenlaisia terapeutteja meilläki, että eihän se aina suju mutta toiset on jääny sit ehkä vähän sinne ulkokehälle enempi. Ollu ja käyny hetken ja heippa ja näin. Mutta sitte kyllä sitte toisaalta taas on ollu onni, että on ollu semmosia ketkä oikeesti ollu ihan siinä arjessa ja just semmosta yhteistoimijuutta. Se on kyllä hyvä sana siihen että, koitettu [nimi] parasta siinä ajatella monien aivojen voimalla.” (Vanhempi, haastattelu 9)

Vanhemman ja terapeutin vuorovaikutussuhteen toimivuus liittyy keskeisesti myös kuntoutuksen asiakaslähtöisyyteen. Kuntoutuksen asiakaslähtöisyys kuvastaa kuntoutustyöntekijän toimintaa ja toteutuvan yhteistyön luonnetta. Asiakaslähtöinen kuntoutus edistää tavoitteiden suuntaista toimintaa. Vanhemmat ja terapeutit arvioivat kyselyissä kuntoutuksen asiakaslähtöisyyttä kuuden väittämän avulla. Kuviossa 16 on kuvattu vanhempien ja terapeuttien näkemyksiä kuntoutuksen asiakaslähtöisyydestä Kelan yksilöterapian toteutuksessa. Vanhempien ja terapeuttien asiakaslähtöisyyden elementtejä koskevat arviot olivat kokonaisuudessaan pääosin myönteisiä. Vanhemmat kokivat terapeutteja myönteisemmin, että terapian sisältö on vastannut lapsen tarpeita ja tavoitteita (Fisherin tarkka testi 20,300; $p < 0,001$) ja terapeutti on laatinut yhteistyössä vanhempien ja mahdollisuuksien mukaan lapsen kanssa tavoitteet terapiajaksolle ($\chi^2(3) = 13,458$; $p = 0,004$). Vanhemmat olivat terapeutteja epävarmempia siitä, ovatko terapeutit käyneet läpi syitä, miksi lapsi edistyi tai ei edistynyt tavoitteissaan ($\chi^2(3) = 11,491$; $p = 0,009$) ja oliko terapeutin tarjoama tieto hyödyllistä lapsen kuntoutumiselle (Fisherin tarkka testi 7,400; $p = 0,041$). Asiakaslähtöisyyden osioissa sekä vanhemmat että terapeutit arvioivat heikoiten toteutuneen sen, miten terapeutti on motivoinut vanhempia toteuttamaan lapsen kuntoutusta omatoimisesti. (Kuvio 16, s. 87.)

Kuvio 16. Terapian asiakaslähtöisyys ja yhteistyö vanhempien (n = 239–242) ja terapeuttien (n = 290–292) arvioimana, %.^a



^a Ryhmien välisten erojen tilastolliset merkitsevyydet (χ^2 -testi ja Fisherin tarkka testi):

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$.

3.7.2 Yhteistoiminnan rakentuminen varhaiskasvatuksen ja perusopetuksen toimintaympäristöissä

Yhteistoiminnan toteutumista kehitysvammaisten lasten ja nuorten toimintaympäristöissä selvitettiin vanhemmille sekä varhaiskasvatuksen ja opetuksen ammattilaisille tehdyillä haastatteluilla sekä terapeuteille suunnatulla kyselyllä. Varhaiskasvatuksen ja opetuksen toimintaympäristöissä terapeuttien keskeiset vaikuttamisen keinot on kuvattu taulukossa 12 (ks. s. 71). Yhteistoiminnan raken-

tumiseen vaikuttavat yhteiskunnalliset sekä yksilö- ja yhteisötekijät. Yhteistoiminnan edellytykset liittyvät ilmapiiriin ja asenteisiin, sitoutumiseen ja vuorovaikutussuhteisiin sekä käytännön järjestelyihin ja puitteisiin. Yhteistoiminnan edellytykset mahdollistavat lapsen arjen osallisuutta tukevan asiantuntijuuden jakamisen. (Kuvio 17.) Asiantuntijuuden jakaminen vaatii eri toimijoiden asiantuntemuksen tunnistamista ja tunnustamista, säännöllistä yhteistyötä sekä yhteisten tavoitteiden ja toimintasuunnitelmien laatimista. Nämä edellä mainitut teemat näyttivät osin toteutuvan arjessa, mutta toisaalta ne vaativat myös edelleen kehittämistä. Seuraavaksi tarkastellaan yhteistoiminnan edellytyksiä ja asiantuntijuuden jakamista tarkemmin.

Kuvio 17. Yhteistoiminnan rakentumisen elementit varhaiskasvatuksen ja opetuksen toimintaympäristöissä.



Ilmapiiri ja asenteet. Ammattilaiset ja vanhemmat kokivat avoimen ilmapiirin, ammattilaisten ja vanhempien positiivisen asenteen ja toisten osaamisen arvostamisen edistävän yhteistoimintaa. Kiinnostus toisten työtä ja asiantuntijuutta kohtaan koettiin merkitykselliseksi. Ammattilaiset kokivat tärkeäksi tutustumisen ja ymmärryksen lisääntymisen eri ammattilaisten toimintatavoista ja -kulttuureista, mutta haasteeksi koettiin yhteisen ajan löytyminen vuorovaikutukselle.

”No varmaan se yhteistyö just ehkä se fyysinen kohtaaminen, ja se yhteinen keskustelu tavoitteista ja se yhteinen tavoitteitten miettiminen ja myöski semmonen avoin yhteistyö. Puolin ja toisin, sitten pystytään niistä asioista ja se et se lapsi on siellä keskiössä. Sehän on meidän kaikkien toive et se lapsi oppii, kehittyy, kasvaa, asioita niin kyl mä ehkä nään sit se on se.” (Opetus, haastattelu 6)

Opetuksen ammattilaiset toivat esille, että esteenä avoimelle ja toisten toimintaa kunnioittavalle ilmapiirille oli opetuksen ja kuntoutuksen ammattilaisten välisen yhteisen kielen ja ymmärryksen puuttuminen. Opetuksen ammattilaisilla ei välttämättä myöskään ollut ymmärrystä terapeutin toiminnasta koulussa. He kokivat myös turhauttavana ja epäoikeudenmukaisena ”koulu kuntouttaa” -keskustelun, sillä se johti esimerkiksi kuntoutustehtävien siirtymiseen opettajille ja terapioiden vähentämiseen tai lopettamiseen perusopetuksessa. He kertoivat kokevansa, että terapeutit eivät ymmärrä koulun toimintatapoja ja siirtävät liikaa vastuuta opettajille. Terapeutit taas toivat esille, että lapsen päiväkodin tai koulun yhteisöihin on välillä vaikea päästä mukaan.

”Joo, mä näkisin sillä tavalla, että koulun päätehtävä on opetus ja kasvatust, se on se mitä on laissa ja asetuksissa säädetty. Me voidaan ottaa sinne myös kuntouttavia elementtejä – – Että se on tärkeä joskus linjata, ja kotiinpäin on myös tärkeää linjata, että koulu ei oo terapialaitos. Elikkä joskus saattaa olla niinkin, että koti odottaa koululta terapiapalvelua, et nyt pitäis saaha keskustelutukea, nyt pitäis saaha sitä, tätä, tuota tukea. Terapiat on sitä varten ja terapeuttien kanssa tiivis yhteistyön se pointti, mihin me tähdätään ja mikä on se tärkeä juttu. Mutta koulu ei anna terapiaa, se on ihan hyvin selkeä linjaus.” (Opetus, haastattelu 7)

”Joihinkin yhteisöihin (koulu, päiväkot) ei vain pääse sisälle. Terapeutille osoitetaan työtila ja ohjataan lapsen kanssa sinne. Joissain yhteisöissä yhteistyön syntyminen on vaikeaa ja silloin on vaikeaa päästä mukaan lapsen tiimiin. Tottakai aina pitää yrittää mutta aina se ei ole terapeutista kiinni.” (Puheterapeutti, kysely 267)

Eri toimijoiden toimintatapojen ja näkemysten ymmärtäminen vahvasti monitoimijaisen ilmapiirin syntymistä ja lisäsi kuntoutusmyönteisyyttä. Terapeutit sekä varhaiskasvatuksen ja opetuksen ammattilaiset nostivat esille tärkeänä yhteistoiminnan edellytyksenä kuntoutusmyönteisyyden, kaikkien toimijoiden avoimuuden sekä oman ja muiden positiivisen asenteen yhteistyön toteutumista ja onnistumista kohtaan.

”Avointa, arkipäivään sisältyvää ja moniin tilanteisiin koulussa siirtovaikutuksena kotiin kodista siirtovaikutuksena kouluun, harrastuksiin. Semmonen yhteen hiileen puhaltaminen ja sit tosiaan avoimuutta. Ei se jos me vaan täällä puuhastellaan täällä tai terapiassa puuhastellaan jotain niin ei se, se yhteistoimi- yhdessä tekeminen, se on se avainasemassa oleva juttu. Tiimityötä. Tää on mitä me tehhään täällä luokassaki niin tiimityötä ja tässä, me, meil on kolme näitä pienryhmää tässä niin me tehhään koko ajan yhteistyötä ja yhdessä mietitään näitä juttuja ja, sit tosiaan terapeutit ja perheet ja kaiken maailman [naurahtaa] yhteistyötahot mitä tässä nyt itse kelläkin on. Yhteistyöllä.” (Opetus, haastattelu 5)

Sitoutuminen ja vuorovaikutussuhteet. Sitoutumisen kuntouttavaan yhteistoimintaan koettiin vaativan avoimuutta ja kuntouksen merkityksen tunnistamista osana oppimista ja kasvatusta. Ammattilaisten mukaan aito halu hyödyntää omassa työssä toisten ammattilaisten osaamista oli tärkeää. Terapeutit toivat esille, että joskus henkilökunnan motivaatio ja kyky ottaa vastaan ohjausta ei aina ollut myönteinen ja silloin arjen tukitoimien käytännön toteuttaminen ei ollut mielekästä. Toisaalta varhaiskasvatuksen ja opetuksen ammattilaiset kokivat, etteivät terapeutit välttämättä arvosta tai hyödynnä heidän asiantuntijuuttaan tai eivät halua jakaa omaa asiantuntijuuttaan heille. Haasteena pidettiin myös sitä, että asiantuntijuuden jakaminen koettiin ajoittain omaa työtä kuormittavana tekijänä.

”Kyl mie sanoisin tähän se avoimuus et puhutaan ihan oikeesti asioiden nimillä puolin ja toisin. Joo, sama tunne kyl. Et jos se puuttuu tai se on tai jos sieltä tulis vastapallona, 'tämä on minun asiani, se ei kuulu sinulle' tai 'sinä et osaa, sinä et tiedä, tämä on vain terapiaa, että minä hoidan tämän minun tonttini'. Ni se lähtökohta ois niin erilainen. Sit puuttus vuoropuhelu ja oltas aika kaukana kuntoutuksesta.” (Varhaiskasvatus, haastattelu 8)

Henkilöiden välisten vuorovaikutussuhteiden koettiin vaikuttavan yhteistoimintaan. Haasteeksi koettiin henkilökemioiden kohtaamattomuus ja liian varovainen suhtautuminen yhteistyöhön. Pitkä yhteistyökokemus, tutuksi tuleminen ja toisten toimintatapojen ymmärtäminen oli ammattilaisten mielestä erityisen merkityksellistä hyvän yhteistoimintasuhteen ja myönteisen asenteen muodostumiselle.

”Mulla nyt tänä syksynä alotti, monta uutta terapeuttia, mun kanssa yhteistyön. Tietenki se on sitte että millon kemiat kohtaa, niin sehän menee tosi nopeesti. Yks terapeutti esimerkiks sano että, tää on aivan huippua, ku hän häntä kuunnellaan ja hänen kanssa keskustellaan. Sano että hänellä on paljon sellasia että on tosi vähästä se yhteistyö koulun kanssa. Mutta, hän oli aivan hirveän otettu. Ja sit taas siinä on pari terapeuttia, jotka ovat heidän työuransakin on aika lyhyt vielä, he on aika lailla vastavalmistuneita niin, huomaa että pikkuhiljaa. Nyt ku ollaan tässä jo käyty muutama kuukausi, sitä yhteistyötä niin nyt pikkuhiljaa alkaa tulla hedelmällisemmäksi se, no tietenki ku tutustutaan, niin uskaltaudutaan paremmin ja, he uskaltaa sitten tuoda niitä omia ajatuksiaan sieltä. Ja he uskaltaa sitten esittää, se vaan must tuntuu et he varoo, silloin alkuun varsinkin niin tuntuu, että toi on koulu tai sillai, uskaltaako sinne omia ajatuksiaan kertoa. Sen huomaa, että nyt on vapauduttu, tässä pikkuhiljaa.” (Opetus, haastattelu 5)

Terapian toteutumiseen liittyvät käytännön puitteet ja järjestelyt. Ammattilaisten mukaan terapioiden toteutuminen sujuvana osana päiväkodin ja koulun toimin-

taympäristöjä vaati tarkoituksenmukaisia tila- ja aikatauluratkaisuja, terapioiden sovittamista arjen toimintoihin ja säädös- sekä vastuukysymysten selkiyttämistä. Ammatillaiset ja vanhemmat kokivat tärkeäksi sujuvan tiedonkulun, erilaisten yhteistyöhön liittyvien käytännön esteiden ja haasteiden purkamisen ja terapiaresurssien riittävyyden, jotta asiantuntijuuden jakaminen mahdollistuisi. Terapioiden toteuttaminen joustavasti osana päiväkodin ja koulun arkea, niin erillisessä tilassa kuin osana lapsiryhmien toimintaakin, vaati säännöllistä yhteistä suunnittelua. Joustavuutta tarvittiin puolin ja toisin niin aikatauluista kuin tiloistakin sovittaessa. Tämä edellytti sitä, että terapeutit ymmärsivät päiväkodin sekä koulun arkea ja ottivat arjen käytännöt huomioon sopiessaan terapiakäyntejä.

”Sillaihan noi on ollu ihania noi terapeutit, että ne kuitenkin on ollu tosi joustavia. Ne on aina niitten puolesta aina muokannu enemmän niitä aikatauluja. Et jos ei meille oo käyny joku, ettei oo yksinkertaisesti ollu niitä tiloja, niin sit ne jotenkin ite pyörittelee ja vaihtaa niitä asiakasasiojaan siellä. Nytkin toi yks puheterapeutti, vaihettiin että hän käykin yhtenä iltapäivänä, koska hänen on sitte helpompi, ku jatkaa tohon koulun puolelle taas saman tien siitä. Et sitä joustavuutta löytyy sieltä tosi paljon.” (Varhaiskasvatus, haastattelu 6)

Tilojen vähäinen saatavuus ja toimintaan sopimattomuus rajoittivat ajoittain terapian toteuttamista, erityisesti opetuksen toimintaympäristöissä. Terapioiden toteuttamista kouluympäristössä oli jouduttu jopa rajoittamaan. Suurin osa haastatelluista opettajista piti kuitenkin koulun arjessa toteutettavia terapioiden lapsen arjen osallistumista edistävä tekijänä. Terapioiden toteutuessa irrallaan koulun arjesta terapeutit ja opettajat eivät oppineet tuntemaan toisiaan, opettajilla ei ollut tietoa ja ymmärrystä yksilöterapioiden eikä terapeuteille muodostunut ymmärrystä lapsen toiminnasta koulun arjessa.

Tiedonkulku ja sen mahdollisuudet arjessa nousivat merkityksellisiksi tekijöiksi. Haasteena tiedonkululle olivat toimijoiden erilaiset aikataulut, tavoittamisen haasteet, terapioiden toteutuminen päiväkodin tai koulun ulkopuolella ja yhteisten tiedonvaihtoon sopivien tilojen puute. Ammatillaiset kokivat, että tieto ei aina kulje vanhemmilta ammatillisille. Myös tietosuoja- ja lupa-asiat estivät tiedonkulkua. Opettajat toivoivat aloitteellisempaa ja aktiivisempaa yhteydenpitoa terapeuteilta.

”Viel tohon sanoisin että se tieto liikkuis, tiedon liikkuminen, ettei se jää johonkin, suljettuu tietoo mikä ei liiku. Jos se on vaan jollain paperilla yhden tiedossa niin mitä se hyödyttää sitä lasta, kun se ei liiku arkeen... Tiedon liikkuminen on, osa tulee avoimuudesta et tieto liikkuu. Se on ihan hirvittävän tärkeä. Mikä must taas ohjaajan roolis on se et mähän en sais lukea lapsen papereita. Ne usein jää jonnekin pimentoon, laatikkoon niin sanotusti. Vanhempien suostumuksella, jos sellasen saan et saanko

lukea, saanko vilkasta. Vaikka se pitäis olla mun ensisijanen työväline niin mä en ehkä näe ees koko paperia koskaan. Tai on käyny osastojaksolla. Mä tiedän et mun lapsi käy osastojaksolla ja tulee sieltä. Mitä selvis, eihän ne sulle. Se on must jäätävää.” (Varhaiskasvatus, haastattelu 8)

Opetuksen ammattilaiset ja terapeutit kertoivat haasteista terapioiden sovittamisessa osaksi koulun arkea ja opetussuunnitelmaa. Säädökset ja vastuukysymykset estivät terapioiden toteutusta koulupäivien aikana ja opetuksen ammattilaisten osallistumista yksilöterapioihin. Erilaisten organisaatioon liittyvien rajoitteiden ja sääntöjen koettiin estävän ammattilaisten yhteistoimintaa ja yhteisten toimintatapojen syntymistä ammattilaisten välille. Erityisesti perusopetuksen toimintaympäristössä yhteistoiminnan haasteeksi ja jopa esteeksi muodostuivat erilaiset ohjeet, säädökset ja vastuukysymykset. Opettajat kokivat epäselvien vastuukysymysten sekä yhteistyöhön liittyvän byrokratian kuormittavan heitä.

”Niin ne on, niin kuin välillä haastavia tilanteita sitten kun pitää lähtee jonkun auttaa jostain jonnekin. Ja sen lisäksi siihen liittyy myös byrokraatia, että meille opettajille tulee niistä lippulappuja täytettäväksi, jos se on kesken oppitunnin tai kesken koulun, plus kaikki muut palautteet sun muut niin kuin, mikä sinällään on ihan positiivista ja mielellään tekee sitä yhteistyötä mutta niihin liittyy paljon, en tiedä, jos joskus laskis oikein aikaa, että kuinka paljon menee aikaa siihen yhteistyöhön niin, menee kyllä tosi paljon.” (Opetus, haastattelu 8)

”Koulu kieltää terapian toteuttamisen kouluaikana, jolloin opettajaa ja ohjaajia mahdoton ohjata, tehdä yhteistyötä.” (Puheterapeutti, kysely 55)

Terapeutit nostivat esille myös päätösten byrokraattisuuden ja niiden aikataulujen venymisen ja joustamattomuuden. Terapiaresurssien riittämättömyys vaikeutti yhteistoimintaa. Terapeuttien mukaan ohjauskertoja ja terapia-aikoja oli liian vähän lasten tarpeisiin nähden.

”Kelan säännöksen yhteistyöstä ja joustamattomat toimintamallit esim. arkikäynti täytyy olla juuri tällainen, jotta se kelpaisi ja niitä on aivan liian vähän. Ohjauskäyntejä ei saa. Lähitoimijoiden (päiväkotit, koulu) omat resurssipaineet ja asenteet kuntoutusta vastaan.” (Puheterapeutti, kysely 69)

”Monelle asiakkaalle on myönnetty vähemmän terapiakertoja kuin kuntoutussuunnitelmissa on suositeltu. Perusteet ovat, kuten 'koulussa tapahtuva arjessa toteutuva kuntoutuksellinen toiminta/ pedagogiikka on nyt sinun kohdallasi tärkeintä tms.'. Koulun ja päiväkodin henkilökunnan osaaminen eroaa terapia-alan osaajien henkilökunnan osaamisesta,

vaikka näissä toki on myös päällekkäisyyttä.” (Toimintaterapeutti, kysely 136)

Koulun henkilöstö piti tärkeänä sitä, että koulun johto sitoutuu edistämään ja selkiyttämään koulun ja kuntoutuksen yhteistyötä ja poistamaan esteitä yhteistyöltä.

”Sehän on toimintakulttuurin muutos. Kyl se sillä rehtorilla, joka sitä toimintakulttuuria ohjaa, niin kyllä sen sillä pitäs olla. [nimi] koulussa silloin aikoinaan se oli niin, siellä oli rehtori joka, se mikä oli sen rehtorin vahvuudet oli se, et se osas rekrytoida ihmisiä sinne ja osas tehdä niistä heti työpareja.” (Opetus, haastattelu 3)

Lapsen arjen osallistumista tukevaa asiantuntijuuden jakamista edistivät asiantuntijuuden tunnistaminen ja tunnustaminen, säännöllinen yhteistyö arjen toiminnoissa sekä yhteinen tavoitteen ja toiminnan suunnittelu.

Asiantuntijuuden tunnistaminen ja tunnustaminen. Kaikkien ammattilaisten mielestä eri toimijoiden roolien ja asiantuntijuuden tunnistaminen ja ammatillisten tehtävien ja roolien hyväksyminen oli tärkeää. Terapeuteilla oli paljon erityisosamista, joka hyödytti varhaiskasvatuksen ja opetuksen ammattilaisia. Jälkimmäiset kertoivat saaneensa terapeuteilta konkreettisia käytännön harjoitteita ja tukea opetuksen suunnitteluun ja toteuttamiseen. Varhaiskasvatuksen ammattilaiset puolestaan kertoivat saaneensa terapeuttien osaamisesta uusia näkökulmia omaan työhönsä, osaamista kohdata lapset kokonaisvaltaisesti ja ohjeita omasta työergonomiasta huolehtimiseen. Vanhemmat toivat esille, että terapeuttien ohjaaminen auttoi varhaiskasvatuksen ja opetuksen ammattilaisia ymmärtämään lasta ja antoi keinoja lapsen tukemiseen. Tärkeäksi koettiin, että yksilöterapiosta asiat siirtyvät toimintaympäristön arkeen. Haasteeksi kuitenkin koettiin se, että ei tunneta toisia tai toisten toimintatapoja, eri ammattilaiset toimivat eri tavalla ja selkeät yhdenmukaiset toimintatavat puuttuivat.

”Kerran olin kyllä tosi ilonen tässä syksyllä, ku yks puheterapeutti tuli havainnoimaa lasta ja siinä vähä juteltii, ja hän sano että hän on ajatellu, että nyt ensimmäisenä tavoitteena meillä on jaetun ilon löytäminen. Ku mä olin jo jotenki vähä valmiina, et hän antaa semmosta enemmän, että nyt ruvetaan harjottelemaan [auta-viittomaa] ja sellasta, just sitä toimintakykyä lähtee jostakin ja sitten. Et minusta se kuulosti ihanalta tavoitteelta lapselle, että semmosta on kiva lähtee ryhmässäkin hakemaan.” (Varhaiskasvatus, haastattelu 2)

Opetuksen ammattilaiset toivat esille, että terapeuttien asiantuntijuus ja terapiat ovat merkittäviä lapsen osallistumiselle ja oppimiselle koulussa. He pitivät erittäin tärkeinä terapeuttien osaamista ja vinkkejä, joita he pystyivät hyödyntämään

osana lasten opetusta ja toimintaympäristön muokkausta. Myös terapeutit kokivat merkityksellisenä asiana sen, että heidän osaamistaan hyödynnettiin varhaiskasvatuksen ja opetuksen arjessa.

” – – musiikkiterapiassa tällä hetkellä meillä on semmonen, että harjotellaan niin kuin niitä taitoja mitä me harjotellaan luokassa, mutta se menetelmä millä niitä harjotellaan on että se oppilas, sit kun hän on oppinu sen niin hän tuo sen meille luokkaan meidän kaikkien, hän on se taitava joka tuo sen meille ja näin tehdään. Että se oppilas saa ikään kuin opettaa niitä kavereita ja koko luokka hyötyy siitä, että silloin se siirtovaikeus on jotenkin vaikuttavampi kyllä ihan ehdottomasti.” (Opetus, haastattelu 8)

Säännöllinen yhteistyö arjen toiminnoissa. Kaikki osapuolet, niin vanhemmat kuin ammattilaisetkin, kokivat, että he jakoivat lapsen arjen osallistumista tukevaa asiantuntijuutta keskinäisissä kohtaamisissaan ja keskusteluissaan varhaiskasvatuksen ja perusopetuksen toimintaympäristöissä. Asiantuntijuutta jaettiin yhteisissä suunnittelupalavereissa, ammattilaisten yhteistoiminnassa päiväkodin ja koulun arjessa sekä terapeuttien ohjaustilanteissa. Lasten vanhemmat osallistuivat koulussa ja päiväkodissa järjestettyihin palavereihin ja pitivät yhteyttä ammattilaisiin erilaisilla viestintävälineillä. Kaikki ammattilaiset pitivät tärkeänä, että keskinäinen tiedonvaihto oli sujuvaa. Olennaista sujuvassa tiedonvaihdossa oli se, että eri toimijat olivat tarpeen mukaan tavoitettavissa sekä oli riittävästi aikaa ja sopivat välineet tiedonvaihtoon.

” – – nii varmaan tässä on se että tunnetas toinen toisemme et soitettas et hei, et mä oon tän, mun mielestäni se ois sen terapeutin tehtävä et hei, mul on tämmönen sun oppilas ja, mitä sä ajattelet täst lapsest. Sit voitas keskustella ja jakaa niitä kokemuksia. Mä ainaki kiitollinen oon siit tosi paljon et saa mahdollisimman paljon lapsest tietää ja tosi arvokasta. Se ois varmaan mun mielestäni, mitä täl hetkel tämmöses tilantees tulee mieleen.” (Opetus, haastattelu 4)

Yhteisen toiminnan yhdistäväksi tekijäksi kuvattiin aito kiinnostus toimia lapsen parhaaksi. Varhaiskasvatuksen ja opetuksen ammattilaiset kokivat tärkeäksi, että opetuksen ja varhaiskasvatuksen näkökulmat ja asiantuntijuus huomioidaan terapioiden suunnittelussa. He kuitenkin toivoivat monipuolisempaa yhteistyötä terapeuttien kanssa sekä monitoimijaista yhteistä suunnittelua ja asiantuntijuuden jakamista. Tärkeänä he pitivät etenkin terapeuttien mukanaoloa arjessa, keskustelua havainnoista keskustelua sekä konkreettisesti toiminnan ohjaamista ja lapsen kanssa toimimisen mallintamista. Vastaavasti myös terapeutit kokivat kohtaamisten arjessa edistäneen toimintaa lapsen parhaaksi. Varhaiskasvatuksen ja opetuksen ammattilaisten arvostamien arkeen nivoutuvien ohjeiden ja vinkkien

antaminen vaati terapeutilta halua ja aikaa tutustua lapsen arkeen ja eri toimijoihin.

”Tuli mieleen vielä omastaki historiasta nyt aina nousee mieleen, meillä oli ainaki siellä ku mä olin toisessa talossa töissä se terapeutti, puheterapeutti se tuli sinne lapsiryhmään, ja ruvettiin jotaki vauvaa hoitaan tai kotileikkiä ja sinne tuli muita lapsia leikkiin, se oli tosi kivaa ja tehtiin myös yhteistyötä niin että fysioterapeutti ja puheterapeutti piti yhtä aikaa terapiaa ja minä saatoin olla kans siinä mukana. Että ne oli siinä ryhmässä, se oli ihan semmonen luonnollinen juttu tai aamutuokiolla oli mukana ja kommentteja tuli tai huomioita aina kerto että, hei että miten kannattais tässä tilanteessa toimia, miten lapsi kannattais asettaa että se kuulee ja näkee hyvin ja tämmöstä.” (Varhaiskasvatus, haastattelu 5)

Arjen yhteistyössä toteutui tärkeää tiedon vaihtoa lapsen toiminnasta ja sen tukemisesta. Varhaiskasvatuksen ja opetuksen ammattilaiset toivoivat, että terapeutit olisivat enemmän mukana arjessa osana työryhmää ja osa terapiosta voitaisiin toteuttaa ohjatuissa ryhmätilanteissa. He kertoivat hyvistä kokemuksista yhteistyötä terapeuttien kanssa esimerkiksi ryhmätilanteiden ja oppituntien suunnittelussa ja toteuttamisessa. Samalla he toivat kuitenkin esille, että yhteistoiminta arjessa oli melko vähäistä. Opettajat kokivat haasteeksi terapeutin osallistumisen vain havainnoijan roolissa arjen toimintaan. Terapeutit puolestaan nostivat esille sen, että oppitunneille ei ollut aina mahdollista päästä, vaikka lapsen oppimismahdollisuuksien löytäminen olisi vaatinut läsnäoloa luokkatilanteessa ja toimimista opettajan kanssa yhdessä.

”Se on aika paljon juuri se et, jos se yhteistyö toimii, niin silloin myös meillä on selvillä ne tavoitteet ja me pystytään niitä varhaiskasvatuksessa lähtee toteuttamaan ja miettimään niitä, et jos on jotain fysioterapiassa, että on haastetta – – me saadaan fysioterapeutilta hyvät ohjeistukset et tähän kannattais ja huomiokaa tämmöstä et tulis molemmat kädet käyttöön ja sitä vois tässä ja tässä huomioida. Meillä on silloin helppo lähtee sitä arjessa viemään eteenpäin ja etsiä niitä tilanteissa mis me kiinnitetään huomiota, se nivoutuu sinne meidän arkeen. Koska jos on paljon sitä, että me joudutaan silleen et meidän täytyy antaa sille lapselle yksilöllisesti koko ajan niin meillä loppuu aika siihen. Se mitä me täällä tarjotaan, niin se nivoutuu siihen arkiseen aherrukseen, et se tapahtuu siellä, arjessa se tekeminen.” (Varhaiskasvatus, haastattelu 1)

Yhteiset tavoitteet ja toimintasuunnitelmat. Ammattilaiset ja vanhemmat kokivat, että yhteistoimintaa vahvasti kaikkien yhteinen näkemys lapsen kokonaiskuntoutuksesta osana oppimista ja kasvatusta. Yhteistyön vähyyden koettiin vaikuttavan siihen, ettei varhaiskasvatuksen ja opetuksen ammattilaisille ja terapeuteille

muodostunut yhteistä näkemystä lapsen arjen osallisuutta tukevista tavoitteista ja samaan päämäärään tavoittelevasta yhteistoiminnasta. Tavoitteiden ja toimintamallien siirtäminen arkeen tapahtui jatkuvan keskustelun, ohjauksen ja yhteistyön avulla. Yhdessä sovittu toimintamalli ohjasi avoimempaan ja sujuvampaan yhteistyöhön, jolloin osaamisen jakaminen oli myös luontevampaa.

Yhteistyötä heikentäväksi tekijäksi koettiin hektinen arki ja vähäiset mahdollisuudet tutustua toisiin toimijoihin. Haastatteluissa kuvattiin myös koronaepidemian ajanjakson vaikuttaneen negatiivisesti kohtaamisiin ja yhteistyöhön, myös koronan jälkeisenä aikana. Erytisesti opetuksen ammattilaiset kokivat haasteeksi terapeuttien kanssa kohtaamattomuuden ja vuorovaikutuksen vähäisyyden arjessa. Tähän vaikuttivat terapioiden toteutuminen pääosin koulun ulkopuolella sekä terapeuttien suuri määrä ja vaihtuvuus koulun arjessa. Kohtaamiset jäivät usein pikaisiksi keskusteluiksi ovensuussa. Koska kohtaamiset arjessa olivat satunnaisia, kokivat terapeutit puolestaan olevansa päiväkotij- ja kouluyhteisön ulkopuolella. Opetuksen ammattilaisten toiveena oli, että koululla voisi olla oma terapeutti ja terapeutilla voisi olla omat tilat koulun yhteydessä.

”Yhteistyön mahdollistamiseksi tarvittaisiin säännöllistä kommunikaatiota, hojksiin osallistuminen kerran tai edes kaksi kertaa vuodessa ei riitä. Valitettavasti koulujen arki on usein niin kiireistä, ettei säännöllinen kuulumisten vaihtaminen tai ohjaaminen onnistu.” (Toimintaterapeutti, kysely 136)

Varhaiskasvatuksen ja opetuksen ammattilaiset kokivat haasteeksi myös sen, että tavoitteet laadittiin erikseen terapiaan, päiväkotiin, kouluun ja kotiin eivätkä ne välttämättä olleet kaikkien ammattilaisten tiedossa. Haasteena yhteiselle tavoitteiden asettamiselle nähtiin se, että terapeutit eivät tunteneet päiväkodin tai koulun arkea ja lapsen toimintaa päiväkodissa tai koulussa. Hyviä kokemuksia oli siitä, että kokenut terapeutti tai opettaja tai varhaiskasvattaja oli perehdyttänyt kokemattomaa terapeuttia. Myös kokeneen terapeutin perehdytys uudelle opettajalle oli koettu toimivaksi käytännöksi.

Terapeutit nostivat yhteistoiminnassa yhdeksi merkitykselliseksi tekijäksi positiivisen työotteen, kannustamisen ja motivoinnin. Lapsen rohkaiseminen haasteellisempaan toimintaan esimerkiksi leikin, leikillisyyden ja pelillisyyden avulla oli tärkeää. Tähän kytkeytyi lapsen itsetunnon ja minäpystyvyyden vahvistuminen onnistumisen kokemusten kautta. Lapsen omien voimavarojen ja tarpeiden vahvistuminen oli tärkeää.

”Mun mielestä tärkeä aspekti siinä on myös se jatkuva keskustelu sen terapeutin kanssa tai terapeuttien kanssa siitä et mitä sen lapsen kanssa täällä päiväkodissa tehdään. Eli sieltä tulee niitä vinkkejä, et hei me tehtiin

tätä, tää onnistu hyvin ja tää oli mielekästä harjotusta. Tai että tämmöstä asiaa vois tehdä ja voisitte kokeilla tätä tämmösenä ja tämmösenä. Se tuo myös meille niitä yhteisiä, tavallaan et ollaan yhteisten asioiden ääressä ja tuo myös varmistusta siihen, että me tehään oikeita asioita, kun niitä yhdessä pohditaan ja mietitään.” (Varhaiskasvatus, haastattelu 6)

Ammattilaiset näkivät, että yhteistoimintaa ohjaavana periaatteena tuli olla lapsi- ja perhelähtöinen lähestymistapa. Tiedon jakamisesta tuli pyrkiä yhteisen ymmärryksen luomiseen, lapselle merkityksellisten yhteisten tavoitteiden laatimiseen ja niitä kohti etenemiseen.

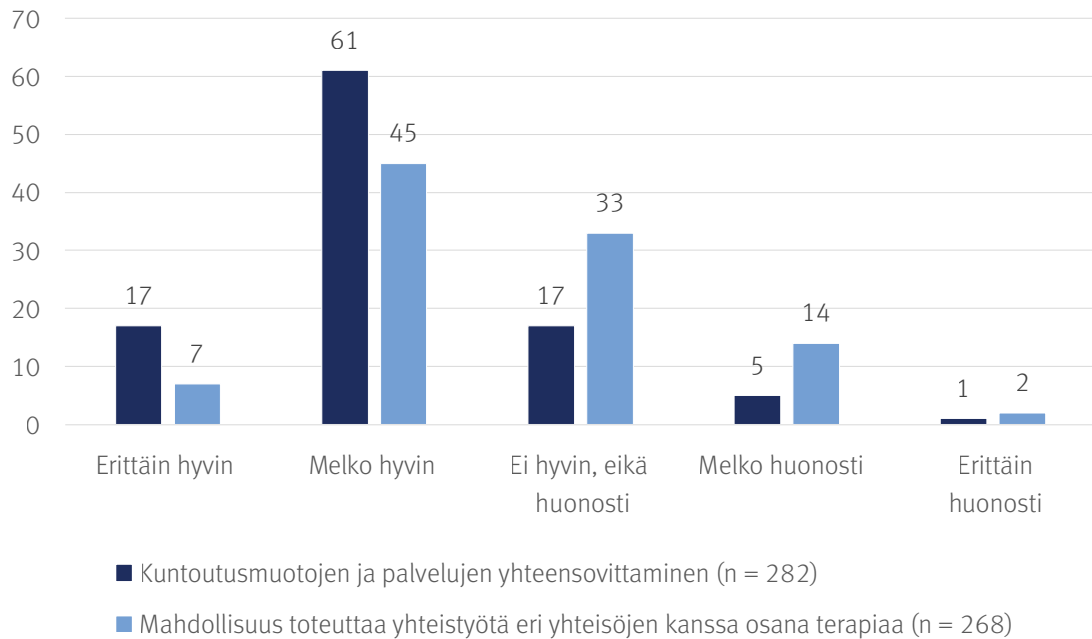
3.7.3 Palvelujen yhteensovittaminen ja kuntoutuksen verkostoyhteistyön toteutuminen

Kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä tukipalvelut koostuivat yleensä useista eri palveluista ja toimijoista. Kyselyssä kartoitettiin, miten lapsen kuntoutukseen liittyvät terapeuttien palveluita oli sovitettu yhteen, miten kuntoutuksen verkostoyhteistyö toteutui eri toimijoiden kanssa sekä kuntoutuksen toteutukseen liittyvien tekijöiden merkitystä. Myös vanhemmilta kysyttiin heidän kokemuksiaan verkostoyhteistyöstä.

Palvelujen yhteensovittaminen ja kuntoutuksen verkostoyhteistyö. Terapeuteista 78 prosenttia koki kuntoutusmuotojen ja palvelujen yhteensovittamisen toimivan melko tai erittäin hyvin. Hieman varovaisemmin terapeutit arvioivat kuitenkin sitä, miten hyvin kehitysvammaisten lasten ja nuorten eri yhteisöjen kanssa tehtävää yhteistyötä on mahdollista toteuttaa osana lapsen terapiaa. Terapeuteista 52 prosenttia oli sitä mieltä, että yhteistyö sujui melko tai erittäin hyvin, mutta 16 prosenttia koki sen toimivan melko tai erittäin huonosti. (Kuvio 18, s. 98.)

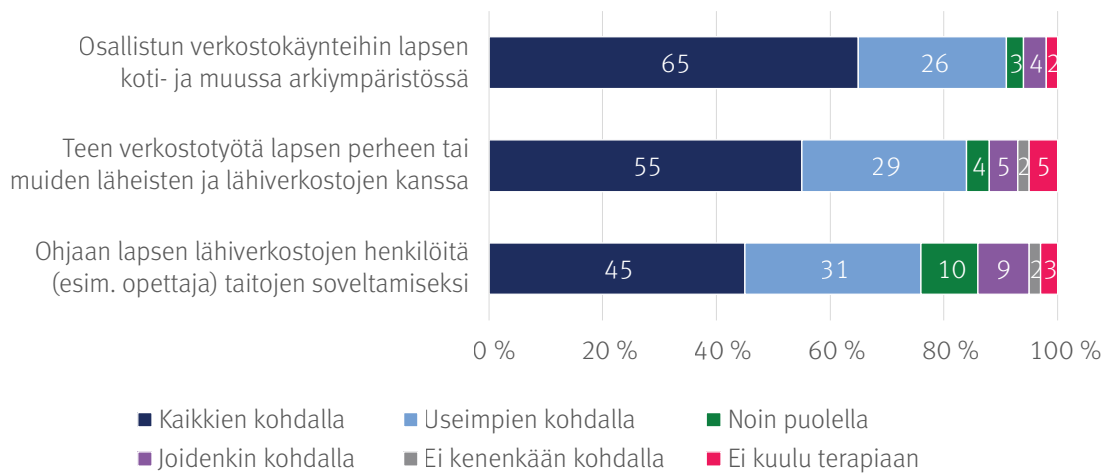
Vanhemmat ja terapeutit arvioivat, miten terapeutin lähiverkoston ohjaus on toteutunut, ja terapeutit arvioivat myös laajemminkin kuntoutuksen verkostoyhteistyön toteutumista. Vanhemmista lähes puolet (48 %) oli sitä mieltä, että terapeutti on ohjannut erittäin hyvin lapsen lähiverkoston henkilöitä, esimerkiksi opettajia tai avustajia, lapsen taitojen soveltamiseksi arjessa. Vajaan kolmanneksen (31 %) mukaan tämä toteutui melko hyvin. Vanhemmista 13 prosenttia arvioi, että ohjaus toteutui kohtalaisesti ja muutamat vanhemmat (2 %) arvioivat sen toteutuneen melko tai erittäin huonosti.

Kuvio 18. Palvelujen yhteensovittaminen ja mahdollisuus eri yhteisöjen kanssa tehtävään yhteistyöhön terapeuttien arvioimana, %.



Kuviossa 19 (s. 99) on kuvattu kuntoutuksen verkostoyhteistyöhön liittyviä terapeuttien arvioita. Kaksi kolmasosaa (65 %) terapeuteista kertoi osallistuneensa kaikkien lasten verkostokäynteihin ja yksi neljäsosa (26 %) useimpien lasten. Vain muutama prosentti arvioi, että verkostokäynnit eivät kuulu terapiaan. Valtaosa terapeuteista (84 %) ilmoitti tekevänsä verkostotyötä vähintään useimpien lasten perheiden ja lähiverkoston kanssa. Hieman varovaisemmin terapeutit arvioivat sitä, missä määrin he ohjaavat lapsen lähiverkoston henkilöitä, esimerkiksi opettajia tai avustajia, taitojen soveltamiseksi arjessa. Terapeuteista 76 prosenttia ilmoitti ohjaavansa vähintään useimpia, vajaa viidesosa (19 %) arvioi tämän toteutuvan enintään puolella ja pieni osa (5 %) koki, että tämä ei kuulu terapiaan tai koske lasta. (Ks. myös luku 3.2 terapeuttien arviot terapia- ja ohjauskertojen määrän sopivuudesta).

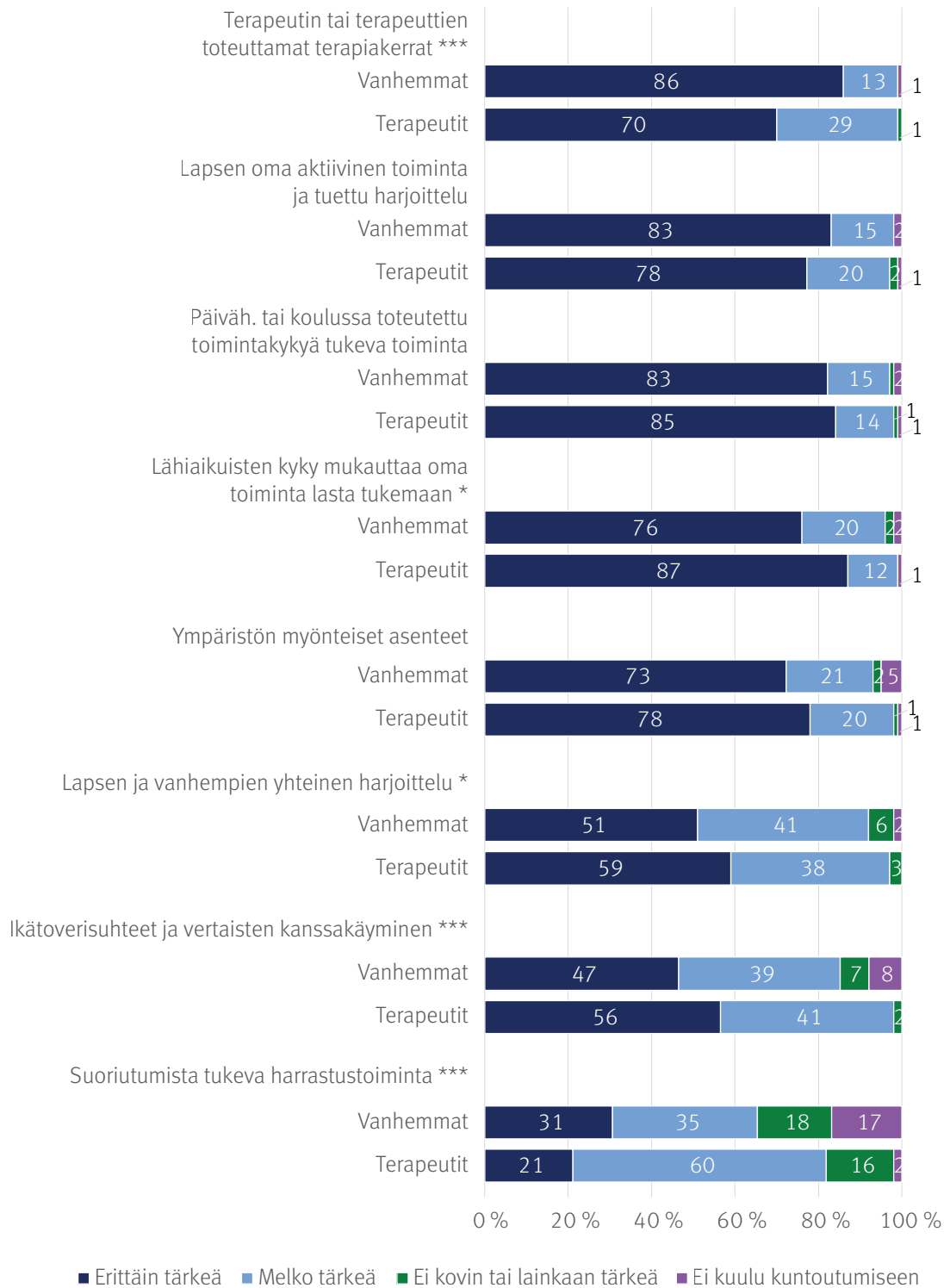
Kuvio 19. Kuntoutuksen verkostoyhteistyöhön liittyviä terapeuttien (n = 278–286) arvioita.



Terapeuteilta tiedusteltiin myös tarkemmin, miten he arvioivat yhteistyön sujuneen eri toimijoiden kanssa. Asteikolla 1–10 (1 = ei toimi lainkaan, 10 = toimii erittäin hyvin) terapeuttien arvioiden keskiarvot eri toimijoiden suhteen olivat seuraavat: vanhemmat 8,7; päiväkodit 8,4; lasten palveluverkoston muut toimijat, esimerkiksi muut terapeutit 8,0; koulut ja oppilaitokset 8,0; hoidosta vastaava taho 7,9 ja muut arjen toimijat esim. harrastusverkostot 4,8.

Eri tekijöiden merkitys lapsen kokonaiskuntoutuksessa. Vanhemmilta ja terapeuteilta tiedusteltiin tarkemmin, miten tärkeitä lapsen kuntoutumiseen liittyvät eri tekijät ovat. Molemmat ryhmät pitivät monia tekijöitä tärkeänä, mutta tuloksissa ilmeni myös painotuseroja. Vanhemmat arvioivat terapeutin tai terapeuttien toteuttamat terapiakerrat erittäin tärkeäksi useammin kuin terapeutit itse (Fisherin tarkka testi = 22,503; $p < 0,001$), samoin lapsen suoriutumista tukevan harrastustoiminnan ($\chi^2 (3) = 53,318$; $p < 0,001$). Terapeutit arvioivat useammin kuin vanhemmat erittäin tärkeäksi lapsen lähiaikuisten kyvyn mukauttaa omaa vuorovaikutusta ja toimintatapoja lapsen suoriutumista mahdollistamaan (Fisherin tarkka testi = 10,350; $p = 0,014$), lapsen ja vanhemman yhteisen harjoittelun ($\chi^2 (3) = 8,565$; $p = 0,036$) sekä ikätoverisuhteiden merkityksen ja lapsen mahdollisuudet viettää aikaa vertaisten kanssa ($\chi^2 (3) = 8,565$; $p < 0,001$). (Kuvio 20, s. 100.)

Kuvio 20. Vanhempien (n = 235– 242) ja terapeuttien (n = 279–280) arvioita lapsen kuntoutumiseen liittyvien tekijöiden tärkeydestä, %.^a



^a Ryhmien välisten erojen tilastolliset merkitsevyydet (χ^2 -testi ja Fisherin tarkka testi):

* p < 0,05; ** p < 0,01; *** p < 0,001.

4 Yhteenveto ja pohdinta

Tämän tutkimuksen keskeiset tulokset ja pohdinta kuntoutuksen suunnittelusta, terapioiden koetuista vaikutuksista sekä kuntoutuksen yhteistoiminnasta on koottu seuraaviin alalukuihin.

4.1 Kuntoutuksen suunnittelu

Kuntoutussuunnitelma ohjaa merkityksellisen ja tavoitteellisen kuntoutuksen toteuttamista arjessa. Lääkärin yhdessä vanhempien, lapsen ja terapeuttien sekä muiden lapsen kanssa läheisesti toimivien ihmisten laatima kuntoutussuunnitelma tukee lapsen ja hänelle läheisten ihmisten sitoutumista kuntoutumisen edellyttämään työskentelyyn. (Vrt. Melkas ym., 2022.) Tässä tutkimuksessa vanhemmat arvioivat, että he tuntevat kuntoutussuunnitelman sisällön hyvin, ja he olivat varsin tyytyväisiä siihen, miten heidän mielipiteensä oli huomioitu kuntoutussuunnitelmassa. Kuitenkin kuntoutussuunnitelma-asiakirjojen perusteella vanhempien rooli oli lähinnä tiedonantaja ja vastaavasti lapsen rooli lähes ainoastaan arviointien ja niihin pohjaavien suunnitelmien kohde. Terapeuttien arviot tukivat samaa havaintoa. Heidän mukaansa kuntoutussuunnitelma-asiakirjat olivat terapeuttipainotteisia ja niissä näkyi joskus tai harvoin lapsen ja vanhempien tai perheen rooli.

Jos kuntoutussuunnitelmiin ei ole kirjattu lapsen ja vanhempien roolia, osallistumista, toiveita ja tarpeita, ei voi varmuudella tietää, mikä rooli heillä on ollut tai onko heidän toiveensa ja tarpeensa huomioitu. On mahdollista, että lapsella ja vanhemmilla on ollut tilanteessa aktiivisempi rooli kuin suunnitelma-asiakirjaan on kirjattu, mutta se jää näkymättömäksi ilman dokumentointia. Jos kuntoutuja on lapsi tai hänellä on kognitiivisia haasteita, tulee hänellä siitä huolimatta olla oikeus kuntoutuksensa suunnitteluun ja omien toiveidensa tai tavoitteidensa esittämiseen (STM 2022b, s. 84; UN, 1990). Kuten Olli (2021) toteaa, tulisi myös toimintakäytännöissä ottaa huomioon lapsen näkökulma, jottei lapsen näkökulman huomioiminen jää yksittäisen ammattilaisen osaamisen tai halun varaan. Tällöin on keskeistä, että ammattilaisella on riittävä osaaminen osallistaa myös niitä lapsia, jotka tarvitsevat osallistamiseen erityisiä keinoja. Kuntoutussuunnitelmassa on tärkeä määritellä myös lapsen ja hänen läheistensä omat roolit kuntoutuksessa ja ottaa huomioon vanhempien ja perheen jaksaminen (vrt. Duodecim, 2023).

Kuntoutussuunnitelmiin oli varsin harvoin kirjattu myös lapsen muiden läheisten ihmisten tai palveluiden edustajien rooli ja tehtävät kuntoutuksessa. Päiväkodin ja koulun rooli näkyi kuitenkin useammin kuin esimerkiksi muiden tukipalveluiden, harrastustoiminnan tai järjestöjen rooli ja tehtävät. Kuntoutussuunnitelma-asiakirjojen tulisi välittää tietoa ja edistää eri toimijoiden välistä yhteydenpitoa sekä

vahvistaa kuntoutujan sitoutumista kuntoutumiseensa ja kuntoutusprosessin toteuttamiseen (Nikkanen, 2010). Tämän tutkimuksen tulosten perusteella herää kysymys, kuinka kuntoutussuunnitelma-asiakirjat todellisuudessa vastaavat näihin tarkoituksiin.

Toimintakykyä oli useimmissa tarkastelluissa suunnitelmissa kuvattu monipuolisesti. Haasteena oli kuitenkin suunnitelman ammattilaislähtöisyys. Kuntoutuksen ammattilaisten ja muiden verkostoon kuuluvien ammattilaisten sekä erityisesti lapsen ja vanhempien näkemysten yhdistämistä ei juuri ollut dokumentoitu. Jollei suunnitelmaan ole kirjattu selkeästi ja tiiviisti keskeisiä toimintakyvyn haasteita ja voimavaroja, jokainen dokumenttia käyttävä tekee oman tulkintansa ja eri käyttäjien tulkinnat voivat erota toisistaan.

Kuntoutussuunnitelmissa oli esitetty lähes aina suositeltavien terapioiden kohden netut tavoitteet, mutta muiden suositeltujen palvelu- ja tukimuotojen tavoitteet oli ilmaistu harvoin. Myös kuntoutuksen kokonaistavoitteet oli kerrottu suunnitelmissa harvoin, eikä lapsen omia tai perheen tavoitteita ollut raportoitu selkeästi. Tutkimuksessa tarkasteltujen kuntoutussuunnitelmien analyysin perusteella kuntoutussuunnitelmien kirjauksessa tulisi kehittää lapsen toimintakyvyn haasteiden ja voimavarojen ilmaisemista tiiviisti eri toimijoiden yhteisenä näkemyksenä. Lisäksi tulisi kehittää lapselle ja perheelle merkityksellisten, kuntoutumista edistäviä palveluja ja tukimuotoja yhdistävien kokonaistavoitteiden määrittämistä ja niistä johdettujen palvelukohtaisten tavoitteiden asettamista. Arjen osallistumiseen tähtäävien kuntoutuksen tavoitteiden tulisi olla sopusoinnussa myös laajemmin elämän kokonaisuuden ja arjen toiminnan taustalla vaikuttavien arvojen, uskomusten ja identiteetin kanssa. Kehittämistyössä olisi mahdollista hyödyntää esimerkiksi Dekkerin ym. (2020) kolmivaiheista mallia monitoimijaisesta tavoitteiden asettamisesta. Näistä ensimmäisessä keskitytään tunnistamaan elämän kokonaisuutta koskeva tavoite; mitä henkilö haluaa saavuttaa tai tehdä elämässä. Tämän jälkeen on mahdollista määritellä mielekäs kuntoutuksen kokonaistavoite, joka on linjassa elämän tavoitteen kanssa ja johon kuntoutuksen asiakas (tässä tapauksessa lapsi ja hänen perheensä) voi sitoutua. Vasta sitten on mahdollista määritellä kokonaistavoitteen toteutumista tukevat tarkemmat palvelukohtaiset tavoitteet.

4.2 Terapioiden koetut vaikutukset

Terapioiden koetut myönteiset vaikutukset kohdistuivat vanhempien ja terapeuttien mukaan etenkin lapsen vuorovaikutus- ja kommunikaatiotaitoihin, päivittäisten toimintojen sujumiseen ja omatoimisuustaitoihin. Arvioihin vaikuttivat kuitenkin myös lapsen ikä ja elämäntilanne sekä se, minkä erikoisalan terapeutista oli kyse. Esimerkiksi puheterapeutit kokivat toteuttamansa terapian vaikuttavan

erityisesti kommunikaatioon, kun taas fysioterapeutit tunnistivat myönteisiä vaikutuksia erityisesti lapsen fyysiseen hyvinvointiin ja suoriutumiseen. Toimintaterapeuttien arvioissa myönteiset vaikutukset jakautuivat tasaisemmin useammalle eri alueelle; eniten lapsen päivittäisten toimintojen sujumiseen, fyysiseen hyvinvointiin ja suoriutumiseen, itsenäistymiskehitykseen ja omatoimisuuteen sekä vuorovaikutustaitoihin. Vanhempien ja terapeuttien mukaan lapsen terapia tukee myös perheen arjen sujumista, vanhempien arjen kuntoutuksen osaamisen vahvistamista sekä koko perheen hyvinvointia ja jaksamista. Vanhempien ja terapeuttien lisäksi varhaiskasvatuksen ja opetuksen ammattilaiset kokivat terapeuttien tuen vahvistaneen heidän ymmärrystään ja osaamistaan kuntoutumista tukevista toimintatavoista.

Vaikka terapioista koettiin pääosin olleen hyötyä ja niiden vaikuttaneen myönteisesti niin lapsen toimintakykyyn ja osallistumiseen kuin perheen arjen sujumiseenkin, kuvatut vaikutukset eivät aina olleet pelkästään myönteisiä. Noin kolmasosa kyselyyn vastanneista vanhemmista koki terapioiden haittaavan vähintään jonkin verran työjärjestelyjä. Vajaa neljäsosa vanhemmista arvioi terapioilla olevan vähintään jonkin verran haittaa tai kielteisiä vaikutuksia lapsen tai vanhempien jaksamiseen ja voimavaroihin. Kielteiseksi vanhemmat kokivat myös monimutkaisen palvelujärjestelmän, kuntoutuksen hakemiseen liittyvän byrokratian ja lapsen kuljetusjärjestelyt. Tutkimus vahvistaa Härkäpään ja kumppanien (2020) esittämiä havaintoja siitä, että kuntoutus voi olla myös arkea kuormittavaa ja etenkin lapsen saadessa yksilöterapiaa vanhemmat voivat kokea psyykkistä kuormittumista ja omat voimavaransa riittämättömäksi. Vanhemmat ovat joutuneet tekemään erilaisia työjärjestelyjä lapsen terapian takia tai lapsen terapia on voinut vähentää koko perheen yhteistä vapaa-aikaa. Lapsen kuntoutukseen on myös liitetty aika- taulutuksiin, kuljetusjärjestelyihin tai kuntoutuksen saamisen byrokratiaan liittyviä haasteita. (Härkäpää ym., 2020, s. 77–166.)

Kyselylomakkeiden avulla selvitettiin terapioista aiheutuvia haittoja painottuen terapioiden kielteisiin vaikutuksiin, jotka liittyvät perheen ajankäyttöön, jaksamiseen ja voimavaroihin sekä lapsen kuljetusjärjestelyihin ja vanhempien työjärjestelyihin. Lisäksi kysyttiin mahdollisia kielteisiä vaikutuksia, joita on aiheutunut perheen ja terapeutin vuorovaikutuksesta. Terapioiden toteutustavoista ja sisällöistä aiheutuvia haittoja ja kielteisiä vaikutuksia ei kysytty erikseen. Vanhempien oli kuitenkin mahdollista tuoda avovastauksissa esille myös muita haittoja tai kielteisiä vaikutuksia. Vanhemmat eivät avovastauksissakaan kuvanneet terapioiden sisältöihin liittyviä haittoja.

Lapsen kehitysvamma ja siihen liittyvät kasvatuksen tukemisen erityistarpeet voivat aiheuttaa suuria vanhemmuuden vaatimuksia ja psyykkistä kuormittumista (Scherer & Kuper, 2019). Mikäli asiakkaiden kokonaistilanne jää huomioimatta kuntoutuksen suunnittelun ja toteutumisen prosessissa, hyvää tarkoittavat kuntou-

tustoimet voivatkin olla asiakkaalle uusia kuormitustekijöitä (Härkääpää ym., 2020, s. 166). Kuntoutuksen tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita usein hyödyistä ja koetuista myönteisistä vaikutuksista tai vaikuttavuudesta, mutta erityisen tärkeää olisi selvittää enemmän myös kuntoutuksesta aiheutuvia mahdollisia haittoja ja kielteisiä kokemuksia. Kuntoutuksen alueella on kuvattu erityisesti psykoterapiaan liittyviä haittoja, mutta siitäkin tutkimusta on tehty vähän ja tutkimuksessa on useimmin keskitytty hyötyjen todistamiseen. Laadukas hoito ja kuntoutus edellyttävät vaikutusten mutta myös mahdollisten haittavaikutusten seuranta. Tärkeää olisi kehittää myös vaikutusten seurannan välineitä. (Klatte ym., 2018; Linden & Schermuly-Haupt, 2014; Sailas ym., 2019.) Seurannan välineiden pitäisi mahdollistaa myös lapsen näkökulman selvittäminen. Lasten ja nuorten omat kokemukset kuntoutuksen merkityksestä sekä osallisuutta edistävästä ja estävästä tekijöistä auttavat kehittämään kuntoutuspalveluiden lapsilähtöisyyttä (vrt. Lindsay, 2016; Teleman ym., 2021).

Terapeutit käyttivät monipuolisesti erilaisia toimintatapoja myönteisten vaikutusten tavoitteluun. Näitä olivat muun muassa kohdennetut harjoitukset ja keinot, sitouttaminen, opettaminen, kompensatiokeinojen hyödyntäminen, palveluihin ohjaaminen ja konsultointi (vrt. Townsend ym., 2007). Näillä toimintatavoilla terapeutit pyrkivät edistämään arjen sujumista lapselle keskeisissä arjen toimintaympäristöissä. Terapeuttien näkemysten mukaan heidän ydintehtävänsä oli lapsen valmiuksien ja taitojen harjoittaminen. Kohdennetuissa harjoituksissa korostuivat muun muassa vuorovaikutus- ja kommunikaatiotaitojen, motoriikan sekä itsetunnon, tunnesäätelyn ja minäpystyvyyden harjoitukset. Harjoituksissa huomioitiin lapsen erityispiirteet. Näillä harjoituksilla pyrittiin valmistamaan lasta päiväkotiin ja kouluun tai harrastuksiin osallistumiseen.

Osallistuminen arjessa ei ole kuitenkaan riippuvainen ainoastaan lapsen taidoista ja kyvyistä, vaan kontekstuaalisilla tekijöillä on vähintäänkin yhtä suuri rooli. Terapioissa olisikin tarvetta siirtyä nykyistä aktiivisemmin lapsen ominaisuuksia muuttamaan pyrkivistä toimintatavoista tunnistamaan niitä prosesseja, jotka edistävät tai estävät lapsen osallistumista hänen arjen ympäristöissään. (Maciver ym., 2019.) Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että hyväksytään ja arvostetaan sitä, että lapsella on omat erityispiirteensä, ja mahdollistetaan hänen osallistumisensa yhteisönsä toimintaan sellaisena kuin hän on (vrt. Autti-Rämö ym., 2022c). Yhteisöön osallistumista tukisivat sellaiset terapioiden toteuttamisen lähestymistavat, jotka suuntautuvat yksittäisen lapsen sijaan koko yhteisön toimintaan, kuten *Partnering for Change* (P4C) -mallissa osana koulun toimintaa toteutettavat toimintaterapia-palvelut (Campbell ym., 2023). On todettu, että tällaisissa kuntoutuspalveluissa, jotka ovat osa yhteisöä, toteutuu kolme vaikutusmekanismia: yhteistoiminnalliset vuorovaikutussuhteet, palvelujen antaminen luonnollisissa arjen toimintatilanteissa sekä vastavuoroinen valmiuksien kehittäminen (VanderKaay ym., 2023).

Lapsen arjen toimintaan osallistumista tukevien terapioiden toteuttamisessa on tarpeen huomioida kolme keskeistä lähtökohtaa. Ensinnäkin eri toimijoiden tulisi olla mukana aktiivisesti kaikissa terapiaprosessin vaiheissa. Toiseksi lapset itse voivat antaa tärkeää tietoa ja olla aktiivisina mukana suunnittelussa, toteutuksessa ja arvioinnissa. Kolmanneksi on painotettu yhteistoiminnan tärkeyttä, jotta osallistumista arjessa voidaan mahdollistaa yksilöllisten ja räätälöityjen keinojen avulla. (Granlund & King, 2022.) On todettu, että aktiivinen osallistuminen ratkaisukeskeisen, valmentavan kuntoutuksen tavoitteiden ja suunnitelmien laadintaan motivoi lasta ja perhettä sekä antaa toivoa ja voimaannuttaa (King ym., 2017). Kiinnostus lasta osallistavien menetelmien vaikutuksia kohtaan on muutamien viime vuosien aikana lisääntynyt. Esimerkiksi pyritään selvittämään sitä, tuottaako lasta tavoitteen asettamiseen osallistava toimintatapa taloudellisia hyötyjä verrattuna tavanomaiseen käytäntöön (Pritchard-Wiart ym., 2022).

Kehitysvammaisten lasten on todettu osallistuvan tyypillisesti kehittyneitä ikätovereitaan vähemmän sosiaaliseen, vapaa-ajan ja virkistystoimintaan ja usein näissä toiminnoissa ovat myös vanhemmat ovat läsnä (Kaljaca ym., 2019). Tutkimuksen aikaisessa Kelan yksilöterapiota ohjaavassa palvelukuvauksessa terapian toteuttajia on ohjeistettu hakeutumaan kuntoutujaa paikallisiin, kuntoutusta tukeviin palveluihin, kuten kokeilemaan erilaisia liikunta- ja harrastusmuotoja (Kela, 2021). Niin vanhempien kuin terapeuttienkin arvioissa painottuivat ensisijaisesti toimintakyvyn valmiuksien (esim. keskittymisen ja hahmottamisen) ja kotona ja lapsen lähiympäristössä tehtävien vapaa-ajanviettopuuhiin (esim. kotiaskareiden, pelien pelaamisen ja liikunnan) tukeminen sekä edellytysten luominen sille, että lapsi voi osallistua harrastustoimintaan. Suora osallistumisen ohjaus esimerkiksi kerho- tai seuratoimintaan oli vähäistä. Koettiin esimerkiksi, että lapsen valmiudet tai perheen voimavarat eivät olleet riittäviä, terapeuttien mukaan nämä toiminnot eivät kuuluneet terapiaan tai näistä ei ollut sopivaa tarjontaa lähiympäristössä.

Samankaltaisia haasteita tai esteitä harrastuksiin osallistumisessa on kuvattu myös aiemmissa tutkimuksissa (Chien ym., 2017; Eriksson & Saukkonen, 2022; Shields & Synnot, 2016; Shikako-Thomas ym., 2014). Vammaisten lasten vapaa-ajan toimintaan osallistumisen koettuja edistäviä ja estäviä tekijöitä tutkittaessa on kiinnitetty huomiota siihen, että vanhemmat ja ammattilaiset ovat keskittyneet lapseen liittyviin esteisiin, kun taas lapset itse ovat keskittyneet omiin mieltymyksiin, ystävyksiin sekä iloon ja nautintoon tärkeimpinä osallistumisen edistäjinä (Steinhardt ym., 2021). Jokaisella lapsella ja nuorella tulisi olla mahdollisuus harrastukseen, joka tuottaa iloa ja merkityksellisyyttä elämään (OKM, 2019). Terapioiden tulisi entistä enemmän toteutua osana yhteisön toimintaa niin, että terapeutti mahdollistaa lapselle esimerkiksi mielekkääseen vapaa-aikaan tai harrastukseen osallistumisen. Kuntoutuksessa on tärkeä huomioida jaetut ilon kokemukset ja terapeutin on tärkeä auttaa lasta tekemään sellaisia asioita, jotka ovat hänen mielestään mielekkäitä ja hauskoja (Rosenbaum & Gorter, 2012).

On myös tärkeää pyrkiä vaikuttamaan myönteiseen asenneilmapiiriin ja ympäristön esteettömyyteen, jotta kaikille lapsille ja nuorille tarjoutuu mahdollisuuksia harrastamiseen.

Lapsen tuen lisäksi sekä vanhemmat että terapeutit kokivat terapialla olleen myönteisiä vaikutuksia perheen arjen sujumiseen kotona. Vanhemmat kokivat merkitykselliseksi sen, että terapeutti huomioi perheen elämäntilannetta ja voimavaroja. Sekä vanhempien että terapeuttien mukaan tämä toteutui yleensä hyvin. Terapeutit jakoivat tietoa, kannustivat ja ohjasivat vanhempia. Valtaosa vanhemmista koki, että terapeutti on ohjannut perhettä erittäin tai melko hyvin taitojen soveltamiseksi arjessa. Myös terapeutit kokivat ohjaavansa vähintään useimpien lasten vanhempia taitojen soveltamiseksi arjessa. Kuitenkin reilu kaksi kolmasosaa terapeuteista arvioi Kelan yksilöterapiaoihin sisällytettävien ohjauskäyntien määrän liian vähäiseksi. Tämä viestii tarpeesta lisätä ohjauskertojen määrää. Toisaalta Kelan (2021) palvelukuvauksessa linjataan, että asiakkaan terapiakäyntiin voi osallistua hänen huoltajansa tai arjessa toimiva lähitoimija, jotta he saavat mahdollisuuden harjoitella arjessa tarvittavien taitojen ohjausta sekä antavat ja saavat tietoa. Tämä linjaus mahdollistaa sen, että terapiakäynnin aikana voi ohjata lähiaikuisia lapsen ollessa läsnä. Erityisestä syystä voidaan myöntää myös erillisiä ohjauskäyntejä asiakkaan huoltajalle esimerkiksi toimintatapojen merkityksen ymmärtämiseksi ja muokkaamiseksi. (Kela, 2021.)

Koettujen myönteisten vaikutusten tarkastelussa on tärkeä kiinnittää huomiota seuraavaan: jotta terapian vaikutukset siirtyisivät arkeen, täytyy terapian tavoitteiden olla konkreettisia ja nivoutua arkeen ja lapsen vanhempien sekä muiden lähiaikuisten tulee saada riittävästi ohjausta. Sekä vanhempien että terapeuttien arviot terapian asiakaslähtöisyydestä olivat pääosin myönteisiä, mutta molempien ryhmien mukaan heikoiten terapeutit onnistuivat motivoimaan vanhempia toteuttamaan lapsen kuntoutusta omatoimisesti. Kuntoutuksessa on nähty keskeisenä asiana vahvistaa omakuntoutusta sekä kiinnittää huomiota sen edellyttämiin taitoihin ja strategioihin (Salminen, 2022). Tämä tarkoittaa usein myös sitä, että perhe muuttaa toimintaansa, jotta lapsen oppiminen ja hänen myönteinen muutosprosessinsa mahdollistuisi (vrt. Sipari, ym., 2022).

4.3 Osallistumista edistävä yhteistoiminta

Hyvän, lapsen osallistumista tukevan yhteistoiminnan rakentuminen vaatii paitsi lapsen itsensä, vanhempien ja ammattilaisten kykyä ja halua yhteistyöhön myös yhteistoimintaa mahdollistavia rakenteita organisaatioissa ja laajemmin koko yhteiskunnassa. Kansallinen lapsistrategia nojautuukin strategisissa linjauksissaan monitoimijaiseen yhteistyöhön ja ohjaa vahvistamaan lasten asemaa ja osallistumista niin omassa kehitysympäristössään kuin yhteiskunnassakin

(Valtioneuvosto, 2021). Samalla tavoin myös Maailman terveysjärjestö WHO:n (2023) kehitysvammaisia henkilöitä koskevissa kuntoutuksen interventiokuvauksissa on painotettu osallistumisen tukemista yhteisön elämään.

Vanhemmat kokivat, että heillä on monenlaisia rooleja lapsensa kuntoutumisessa. He kokivat pääosin olevansa aktiivisia toimijoita lapsen kuntoutumisen prosessissa ja olivat yleensä tyytyväisiä rooliinsa. Vanhemmat toimivat lastensa kannustajina, tekivät lapsen kanssa toiminnallisia harjoitteita arjessa ja tukivat tavoitteiden saavuttamista pienillä arjen teoilla yhdistäen kuntoutuksessa saatuja tietoja ja vinkkejä perheen arkeen. Vanhemmat toivat myös esille, ettei lapsi itse pystynyt välttämättä osallistumaan oman kuntoutuksensa suunnitteluun ja myös siksi vanhempien rooli lapsen puolestapuhujana oli tärkeä. Lapsen näkökulman tarkasteluun kehitettyjen toimintamallien ja välineiden hyödyntäminen kuntoutuksessa onkin tarpeen (vrt. Kaitsalmi, 2024). Lasta voidaan tukea tunnistamaan hänelle merkityksellisiä toimintoja, jotka tuottavat iloa ja joita hän haluaa oppia tai joihin hän toivoo saavansa apua. Lapsen kuntoutusosallisuutta voidaan edistää hyödyntämällä toiminnallisia menetelmiä, kuvia, piirroksia, keskusteluita ja dialogista leikkiä. (Olli ym., 2021; Pollari & Toivonen, 2016; Rosenbaum, 2022; Sipari ym. 2017; Tulensalo ym. 2021.)

Vanhemmat osallistuivat aktiivisesti myös kuntoutusjärjestelyistä huolehtimiseen. Noin neljäsosa vanhemmista kuitenkin arvioi olevansa enemmän sivustaseuraaja ammattilaisten hoitaessa varsinaisen kuntoutuksen. Useampi perusvammaistukea saaneiden lasten vanhemmista koki olevansa sivustaseuraaja verrattuna ylintä vammaistukea saaneiden lasten vanhempiin. Lapsen terapian pidempi kesto oli myös yhteydessä vähäisempiin epävarmuuden kokemuksiin. Tämä voi viitata siihen, että lapsen suuremmat tuen tarpeet edellyttävät osaltaan vanhempien vahvempaa osallistumista ja pidempi kuntoutuksen kesto rakentaa syvempää luottamusta terapeuttiin, mikä selkeyttää rooleja.

Vanhemmat ja terapeutit pitivät luottamusta ja turvallisuutta hyvän terapiasuhteen kulmakivinä. Vanhemmat kokivat hyvän yhteistoiminnan olevan mutkatonta, joustavaa, tasa-arvoista ja toista kunnioittavaa. Yhteistyötä edisti tuttuus, henkilökemioiden kohtaaminen ja ymmärrys toisten tavasta toimia. Terapeutit kuvasivat tärkeinä yhteistoiminnan elementteinä empaattisen vuorovaikutussuhteen ja säännöllisen keskustelun. Vanhempien ja terapeutin hyvä yhteistoiminta edellytti myös sitä, että terapeutti ymmärsi perheen arjen ja kaikilla oli yhteinen näkemys kuntoutuksen päämäärästä, jota kohti työskenneltiin yhteistyössä.

Vanhemmat, jotka ymmärtävät oman merkityksensä ja roolinsa lapsensa kuntoutuksessa, uskaltavat olla aktiivisia toimijoita sekä tekevät itsenäisesti valintoja eri roolien (esim. äiti vs. kuntouttaja) ja toimintamahdollisuuksien välillä. Vanhemmat tarvitsevat eri tahoilta kuitenkin tukea lapsen kuntoutusprosessiin osallistumi-

seen. Keskeinen osallistumista ja sitoutumista edistävä tekijä on vanhempien ja terapeutin välinen vuorovaikutussuhde. Hyvän vuorovaikutussuhteen kulmakiviä ovat molemminpuolinen luottamus ja arvostus. (D'Arrigo ym., 2019; Edney & McHugh, 2021; Phoenix ym., 2020.) Perheen ja ammattilaisen välisellä suhteella on positiivinen vaikutus vanhempien sitoutumiseen ja terapian tuloksellisuuteen (An & Palisano, 2014). Vanhempien sitoutumista edistää terapeuttien kyky reagoida ja huomioida vanhempien tunteet ja tarpeet. Vanhemmat myös sitoutuvat paremmin terapiaan, jos he kokevat saavansa siitä tietoa ja osaamista, jotka voimaannuttavat heitä. Haasteena osallistumiselle voivat olla aikataulut, perheen muun elämäntilanteen yhteensovittaminen ja vanhempien voimavarat. (D'Arrigo ym., 2019; Edney & McHugh, 2021; Phoenix ym., 2020.)

Yhteistoiminnan tärkeäksi elementiksi nousi eri toimijoiden säännöllinen dialoginen vuorovaikutus. Dialoginen kohtaaminen ja toimintatapa edellyttävät toisten asiantuntemuksen tunnistamista ja tunnustamista, joka puolestaan edellyttää toisten ajatuksien kunnioittamista (Kekoni ym., 2019). Tämän tutkimuksen tulosten mukaan asiantuntijuuden tunnistaminen ja tunnustaminen ovat avaimia toimivaan yhteistoimintaan. Dialogisessa kohtaamisessa erilaiset näkemykset pyritään saattamaan yhteen ja toisten asiantuntemusta hyödynnetään oman asiantuntijuuden laajentamiseksi (Mönkkönen ym., 2019). Tämä vaatii kulttuuristen, asenteellisten, rakenteellisten rajojen ja asiantuntijuuden ylittävää toimintatapaa (Kekoni ym., 2019).

Yhteistoimintaa arjessa ohjaavat säännölliset tapaamiset, yhdessä sovitut tavoitteet ja toimintasuunnitelmat. Brewer ym. (2014) mukaan perheen ja ammattilaisten kanssa yhdessä suunnitellut tavoitteet auttavat toimijoita sitoutumaan kuntoutukseen ja toimimaan tavoitteiden suuntaisesti yhdessä. Erilaisten näkemysten tunnistaminen ja yhteisen ymmärryksen löytäminen edistävät kuntoutuksen toteuttamista arjessa (Anaby ym., 2022). Vanhempien ja lapsen asiantuntijuuden tunnistaminen on olennaista (An & Palisano, 2014; Kinnunen, 2021). Tämän tutkimuksen mukaan kehitysvammaisten lasten ja nuorten terapioiden tulisi kohdentua entistä enemmän yhteistoimintaan perheiden kanssa. Tähän terapeutit tarvitsevat myös malleja ja työkaluja siitä, kuinka toimia (esim. An & Palisano, 2014).

Kehitysvammaisen lapsen kuntoutukseen liittyvä varhaiskasvatuksen ja opetuksen ammattilaisten välinen yhteistoiminta rakentui myönteisistä asenteista, asiantuntijuuden jakamisesta ja säännöllisestä yhteydenpidosta. Keskeistä oli jokaisen osaamista arvostava ilmapiiri sekä avoin ja säännöllinen vuorovaikutus. Kuntoutuksen yhteistoiminta ei kuitenkaan aina toteutunut onnistuneesti, vaan sitä rajoittivat erilaiset organisaatioiden toimintakulttuurit sekä ryhmien ja yksilöiden työskentelytavat. Opetuksen ammattilaiset kokivat turhautumista niin sanotusta ”koulu kuntouttaa” -keskustelusta. He kokivat, että terapeutit eivät ymmärrä koulun toimintakulttuuria, ja vastuuta kuntoutuksesta pyritään siirtämään liikaa

kouluille. Terapeutit toivat esille, että lapsen päiväkodin ja koulun yhteisöihin on välillä vaikea päästä mukaan. Yhteisen kielen ja ymmärryksen puuttumisen nähtiin olevan esteenä avoimelle ja toisten toimintaa kunnioittavalle ilmapiirille. Ammatilaisten mukaan terapioiden toteutuminen sujuvana osana päiväkodin ja koulun toimintaympäristöjä edellyttää toimivia käytännön puitteita ja järjestelyjä, kuten tarkoituksenmukaisia tila- ja aikatauluratkaisuja, terapioiden sovittamista arjen toimintoihin ja säädös- sekä vastuukysymysten selkiyttämistä. Samankaltaisia eri organisaatioiden ja toimijoiden toimintakulttuureihin ja työkäytäntöihin liittyviä haasteita on kuvattu myös aiemmin yksilöterapioiden kuntoutusyhteistyössä (Härkäpää ym., 2020, s. 170–171), perhekuntoutuksessa toteutuvassa yhteistoiminnassa (Lautamo ym., 2023, s. 84) sekä laajemminkin lapsi- ja perhepalveluiden yhteistyökäytäntöjen kehittämisessä (Owal Group, 2019, s. 40–42).

Opetuksen ammattilaiset kokivat haasteeksi terapeuttien määrän ja vaihtuvuuden koulun arjessa ja toivat haastatteluissa esille toiveen koulun omasta terapeutista, jolla olisi omat toimitilat koulun yhteydessä. Tämän visioitiin sujuvoittavan opetuksen ammattilaisten ja terapeutin yhteistoimintaa sekä terapioiden toteuttamista osana koulun arkea. Tämä näkökulma nousi esille myös LAKU-perhekuntoutuksen arviointitutkimuksessa, jossa opettajat pohtivat, että yhteistyötä edistäisi se, että kouluilla olisi omat tutut terapeutit tai kuntoutusyhteistyöhön nimetty vastuuhenkilö (Lautamo ym., 2023, s. 68).

Kansallisessa lapsistrategiassa todetaan, että varhaiskasvatuksessa ja koulutuksessa on varmistettava monialaisen yhteistyön toteutuminen, osaamisen kehittäminen ja resurssien lisääminen lasten hyvinvoinnin tukemiseen (Valtioneuvosto, 2021). Oppilaan tukemisessa on tärkeää antaa yksilöllistä tukea ja tehdä yhteistyötä eri osapuolten kesken. Viime vuosina työn määrä kouluissa on kuitenkin lisääntynyt ja monimuotoistunut ja opetushenkilöstö tarvitsisi koulutuksellisia ja työnohjauksellisia resursseja sekä vertaistukea, jotta se pystyisi vastaamaan oppilaiden erilaisiin tuen tarpeisiin. Kolmiportaisen tuen käytänteisiin on arvioitu tarvittavan kansallisella tasolla tehtävää yhtenäistämistä. (Nykänen, 2021.)

Heinijoen ym. (2022) tutkimuksessa varhaiskasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan erityispiirteenä nousi esille arjessa yhdessä tekeminen, joka vaatii aikaa ja tilaisuuksia arjen toiminnan keskellä ja virallisten tapaamisten ulkopuolella. Meuserin ym. (2023) tutkimuksen mukaan ammattilaisten (opettajien ja terapeuttien) yhteistoiminta kouluympäristössä on hyödyllistä ja arvokasta lasten osallistumiselle, mutta se myös mahdollistaa asiantuntijuuden jakamisen arjen tilanteissa. Käytännössä terapeuttien ja opettajien yhteistoimintaa voi edistää myös se, jos opettajilla on enemmän ymmärrystä terapeuttien erilaisista rooleista kouluympäristössä sekä keinoista, joita terapeutit voivat tarjota luokkahuoneessa hyödynnettäväksi (Edick ym., 2023).

Tässä tutkimuksessa säännölliset tapaamiset ja vuorovaikutus nousivat myös merkityksellisiksi tekijöiksi yhteistoiminnassa, joka mahdollisti toisten ammattilaisten toimintakulttuurin ja -tapojen ymmärtämisen, aidon asiantuntijuuden jakamisen sekä myönteisen moniammatillisen ilmapiirin syntymisen. Terapeuttisen yhteistoiminnan konteksti muodostuu ympäristöstä ja -kulttuurista. Lisäksi se edellyttää vastavuoroista vuorovaikutussuhdetta, harkintaa ja muutoksen toteutusta konkreettisesti. (Harra, 2014.) Terapeuttien osallistuminen päiväkodin ja koulun arjen toimintoihin koettiin tärkeäksi kuntoutumisen keinojen siirtymiseksi arkeen. Tutkimusten mukaan yhteistoiminta varhaiskasvatuksen ja opetuksen arjessa vaatii sitoutumista yhteistyöhön ja valmiutta oppia toisilta (Meuser ym., 2023; Waisman-Nitzan ym., 2022).

Kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä tukipalvelut koostuvat usein eri palveluista ja toimijoista. Palvelujen yhteensovittaminen ja kuntoutuksen verkostoyhteistyö on tärkeää kokonaiskuntoutuksen toimivuuden varmistamiseksi. Terapeuteista valtaosa arvioi kuntoutusmuotojen ja palvelujen yhteensovittamisen sujuvan vähintään melko hyvin. Hieman epävarmempia terapeutit olivat kuitenkin siitä, miten hyvin eri yhteisöjen kanssa tehtävää yhteistyötä on mahdollista toteuttaa osana lapsen terapiaa. Heikoimmin terapeutit arvioivat harrastusverkostojen kanssa tehtävän yhteistyön toteutumista, mihin todennäköisesti vaikutti se, että terapeutit eivät muutenkaan osallistaneet tai tukeneet suoraan lapsen osallistumista ohjattuun kerho-, seura- tai muuhun harrastustoimintaan (ks. myös luku 4.2). Valtaosa terapeuteista arvioi tekevänsä verkostoyhteistyötä useimpien lasten kohdalla, mutta hieman epävarmempia terapeutit olivat siitä, missä määrin he ohjaavat lapsen lähiverkostoja taitojen soveltamiseksi arjessa. Vanhemmista yli kolme neljäsosaa arvioi, että terapeutti on ohjannut lapsen lähiverkoston henkilöitä vähintään melko hyvin.

Kuntoutuksen yhteistoiminta edellyttää sitä tukevia rakenteita, samoin kuin ammattilaisten vuorovaikutus- ja yhteistyötaitoja. Nämä ovat keskeisiä elementtejä sitoutettaessa kuntoutujaa ja hänen perhettään kuntoutusprosessiin sekä mahdollistettaessa toimintakykymuutoksia ja kuntoutuksen vaikuttavuutta arkeen. (Autti-Rämö ym., 2022a; Malmivaara, 2019; STM, 2022b, s. 60–61.)

4.4 Tutkimuksen arviointi

Tutkimuksen eettinen ennakoarviointi tehtiin Kelan tutkimuseettisessä toimikunnassa, joka arvioi tutkimussuunnitelman liitteineen ja antoi tutkimuksen toteutuksesta myönteisen lausunnon joulukuussa 2020. Tutkimus kohdistui erityisesti kuntoutuksen suunnittelun ja tavoitteiden asettelun toteutukseen, yksilöterapioiden koettuihin vaikutuksiin ja kuntoutuksen yhteistoimintaan liittyviin teemoihin. Näitä teemoja on tarkasteltu moninäkökulmaisesti ja monimenetelmällisesti.

Tutkimuksessa aineistoja kerättiin vanhemmilta, terapeuteilta sekä varhaiskasvatuksen ja koulujen toimijoilta. Lisäksi aineistoina käytettiin lasten kuntoutussuunnitelmia. Määrällisiä ja laadullisia aineistoja analysoitiin erikseen, minkä jälkeen niitä yhdisteltiin ja vertailtiin keskenään prosessinomaisesti. Moninäkökulmainen ja -menetelmällinen tarkastelu on antanut kattavan kokonaiskuvan tutkimuksen teemoista ja lisännyt tiedon luotettavuutta.

Tutkimukseen liittyy kuitenkin rajoituksia, jotka on huomioitava tulosten tarkastelussa. Vastausprosentti vanhempien postikyselyssä jäi alhaiseksi (9 %) eikä tutkimukseen ollut resursoitu uusintakyselyä. Kyselyaineiston sukupuoli- ja ikäjakamat sekä vammaisuuksia koskevat jakaumat vastasivat kuitenkin perusjoukon jakaumia. Tutkimus ei anna tietoa siitä, miten osallistuneet ovat valikoituneet tutkimukseen ja mitä syitä oli vastaamatta jättämiselle. Vanhempien kyselylomakkeeseen vastasivat useimmin äidit, mikä on todettu monissa muissakin lasten tarpeita ja kuntoutuspalveluita selvittävässä tutkimuksissa (esim. Alsem ym., 2014; Kippola-Pääkkönen, 2020). Tulokset voisivat olla osin erilaisia, jos myös useammat isät olisivat vastanneet kyselyyn.

Lapsen oli mahdollista osallistua vanhemman kanssa yhdessä häntä koskevan kyselylomakkeen täyttämiseen, mutta vain kuusi lasta oli osallistunut. Kohderyhmänä olleet lapset olivat niin iältään kuin toimintakyvyltäänkin heterogeeninen joukko. Valtaosa lapsista sai korotettua tai ylintä hoitotukea eli heidän tuen tarpeensa oli vaativaa. Lasten näkökulman selvittäminen olisi edellyttänyt lähi-kontakteja ja lapsilähtöisiä, aidosti lapsia osallistavien menetelmien käyttöä, mitä ei tämän tutkimuksen resursseilla ollut mahdollista toteuttaa. Tämä on kuitenkin tärkeä jatkotutkimuksen aihe, samoin kuin laajempi perhenäkökulma, jossa huomioidaan myös sisarusten kokemuksia. Lasta osallistavien menetelmien avulla voidaan tutkimuksessa tasoittaa myös valta-asetelmaa aikuisen ja lapsen välillä (Lehto-Lundén, 2020).

Terapeutteja koskevan aineiston perusjoukkoa ei voitu tarkasti määritellä tiedonkeruun toteuttamistavan vuoksi. Terapeuteille kohdistettiin Webropol-kysely Kelan palveluntuottajarekisteristä saatujen yhteystietojen pohjalta, mutta tämän lisäksi kyselystä informoitiin myös terapeutteja edustaville tahoille. Kaikilla terapeuteilla ei ollut kyseisellä hetkellä asiakkaina lapsia tai nuoria, joilla oli kehitysvamma. Aineistoon sisällytettiin myös näitä terapeutteja, koska terapiassa olevien lasten ja nuorten diagnoosit voivat vaihdella ja koska saatteessa oli informoitu, että kysely on tarkoitettu terapeuteille, jotka tekevät työtä myös lasten kanssa, joilla on kehitysvamma. Kyselyyn vastaajat olivat pääasiassa kokeneita terapeutteja, millä on voinut olla vaikutusta tuloksiin. On mahdollista, että kyselyyn vastanneista terapeuteista useat ovat muutenkin aktiivisia ja kehittämismyönteisiä.

Kyselylomakkeiden vastaajamäärissä oli runsaasti kysymyskohtaista vaihtelua, ja selkeyden vuoksi vastanneiden määrät kuvattiin yleensä tuloksien kuvailussa. Vanhempien ja terapeuttien kyselyissä osa kysymyksistä kohdistui yleisempiin kuntoutusta koskeviin kysymyksiin ja osa erityisesti Kelan terapiaoihin. Erityistä tukea tarvitsevien lasten kuntoutus on usein laaja kokonaisuus erilaisia palveluita ja on mahdollista, että vastaajien kuntoutuskokemukset ovat rakentuneet laajemmassa kontekstissa kuin yksinomaan Kelan yksilöterapiaoihin liittyvistä kokemuksista. Kyselyiden täyttämiseen voi liittyä myös vastausharhoja, kuten mahdollisesti sosiaalisesti toivottujen vastausten valitsemista (esim. Van de Mortel, 2008), mitä ei tutkimuksessa ole voitu kontrolloida.

Laadullisten aineistojen (vanhempien haastattelut sekä varhaiskasvatuksen ja opetuksen haastattelut) keruun suunnitteluun osallistui kolme tutkijaryhmän jäsentä (AV, MK, AK-P) ja haastattelujen suunnittelussa hyödynnettiin vanhempien ja terapeuttien kyselyn alustavia tuloksia. Vanhemmat antoivat kyselyn yhteydessä luvan haastattelua koskevaan yhteydenottoon ja lapsen kuntoutusasiakirjojen käyttöön. On mahdollista, että haastatteluun on valikoitunut enemmän niitä vanhempia, jotka muutenkin aktiivisemmin osallistuvat lapsensa kuntoutukseen. Kaikki haastatellut vanhemmat olivat erittäin motivoituneita osallistumaan haastatteluun. Vanhempien haastattelujen toteutuksen luotettavuutta lisäsi tutkija, jolla oli kokemusta erityislaster vanhempien kanssa työskentelystä, mutta ei kuitenkaan omakohtaisia kokemuksia terapeuttina tai terapeuttien yhteistyökumppanina toimimisesta.

Varhaiskasvatuksen ja opetuksen henkilöstön ryhmähaastatteluihin osallistui eri puolilta Suomea päiväkotien ja koulujen henkilöstöä. Kaikki haastatteluihin osallistuneet työskentelivät kaupungeissa, joissa on yli 50 000 asukasta, joten haastattelut eivät tuo näkyväksi mahdollisia erityispiirteitä, joita sisältyy terapeuttien sekä varhaiskasvatuksen ja opetuksen henkilöstön yhteistoimintaan pienemmillä paikkakunnilla. Haastatteluryhmät muodostuivat lähinnä tietyn päiväkodin tai koulun henkilöstöstä, jolla on kokemusta terapeuttien kanssa tehtävästä yhteistyöstä ja terapioiden toteutumisesta heidän yksikössään. Haastatteluryhmiin osallistujat olivat useimmiten entuudestaan tuttuja keskenään, mikä voidaan nähdä samanaikaisesti sekä etuna että haittana. Tuttuus auttoi ryhmäläisiä keskustelun aloituksessa, mutta tutun ryhmän paine saattoi myös estää esittämästä eriäviä näkemyksiä. Suurin osa haastateltavista toi esille kiireen ja haastateltavista osa saattoi joutua poistumaan paikalta työtehtäviin kesken haastattelun. Tämä on saattanut vaikuttaa haastattelun kulkuun ja esitettyihin näkemyksiin. Ryhmähaastattelut toteutti kaksi haastattelijaa, joiden roolit oli sovittu ennalta. Näin toinen haastattelija toimi haastattelua eteenpäin kuljettavana ja toinen saattoi tarttua aiheisiin, jotka nousivat esiin haastattelun aikana. Kahden asiantuntemukseltaan eri taustaisen haastattelijan läsnäolo vahvisti jo haastattelutilanteessa erilaisten

tulkintojen huomioimisen niin, että tarkentavilla kysymyksillä oli mahdollista saada esille rikkaampaa tietoa kuin yhden haastattelijan toteuttamalla haastattelulla.

Kaikki haastattelut toteutettiin etäyhteydellä, mikä on saattanut vaikuttaa sekä haastatteluissa esille tulleisiin näkemyksiin että myös niistä tehtyihin tulkintoihin. Nonverbaalien viestien tulkinta jäi haastatteluissa väistämättä vähäisemmäksi kuin lähikontaktissa toteutetussa haastattelussa olisi ollut mahdollista, etenkin niissä haastatteluissa, joissa yhteysongelmien vuoksi ei ollut mahdollista pitää kameraa päällä.

4.5 Johtopäätökset ja kehittämissuosituks

Vanhemmat arvioivat tuntevansa lapsensa kuntoutussuunnitelman sisällön hyvin ja kokivat mielipiteensä tulleen huomioituksi suunnitelmien sisällöissä. Kuitenkin kuntoutussuunnitelma-asiakirjoissa korostuivat lääkäreiden ja terapeuttien näkemykset, ja niissä vanhempien ja lasten rooli sekä muiden toimijoiden näkemykset tulivat esille vain harvoin. Lapselle ja perheelle merkitykselliset tavoitteet jäivät myös usein epäselviksi.

Yksilöterapioiden koetut hyödyt ja vaikutukset liittyivät lapsen toimintakyvyn ja taitojen kehittymiseen sekä perheen arjen sujumiseen. Toisaalta terapiat ja kuntoutusjärjestelyt saattoivat kuormittaa perheen arkea ja voimavaroja. Terapeutit käyttivät monenlaisia toimintatapoja tavoitteisiin pyrkiessään. Kuitenkin terapioissa painottui toimintakyvyn valmiuksien tukeminen kohdennetuilla harjoituksilla. Terapioissa tulisi edistää käytäntöjä, joissa pyritäisiin vaikuttamaan sosiaaliseen kontekstiin, kuten lähihenkilöiden toimintaan sekä toimintojen ja ympäristön muokkaukseen.

Varhaiskasvatuksen ja opetuksen ammattilaiset kokivat terapeuttien tuen vahvistaneen heidän ymmärrystään ja osaamistaan kuntoutumista tukevista toimintatavoista. Kuntoutuksen yhteistoiminta ei kuitenkaan aina toteutunut onnistuneesti, vaan sitä rajoittivat erilaiset organisaatioiden toimintakulttuurit sekä ryhmien ja yksilöiden asenteet ja työskentelytavat. Yhteistoiminnan edellytykset rakentuivat ilmapiiristä ja asenteista, sitoutumisesta ja vuorovaikutussuhteista sekä käytännön järjestelyistä ja puitteista. Nämä yhteistoiminnan edellytykset kytkeytyivät lapsen arjen osallistumista tukevan asiantuntijuuden jakamiseen.

Perheen kokemukset terapioista tulivat tässä tutkimuksessa esille painottuen äitien näkökulmaan. Jatkossa on tarpeen tutkia aihepiiriä lasten itsensä sekä muiden perheenjäsenten, kuten isien ja sisarusten, näkökulmista. Vaikuttavuus- ja implementaatiotutkimusta tarvitaan eri toimijoiden yhteistoiminnasta, osallistumista mahdollistavista sekä yksilön ja ympäristön yhteensopivuuteen kohden-

tuvista menetelmistä sekä ympäristön esteettömyyteen ja saavutettavuuteen tähtäävistä keinoista.

Tulosten pohjalta laaditut kehittämissuositukset on kuvattu sivulla 115. Osa suosituksista on asioita, joita on kuvattu aiemminkin hyvän kuntoutuskäytännön kuvauksissa. Kuitenkin tutkimustulokset antavat viitteitä, että käytännön toteutuksessa on edelleen kehitettävää.

KEHITTÄMISSUOSITUKSET

Kuntoutuksen suunnittelu

- Lasten ja vanhempien näkökulmien tulee näkyä kuntoutussuunnitelman tavoitteissa ja keinoissa. Lapsen, vanhempien ja muiden läheisten rooli ja tehtävät tulee kirjata kuntoutussuunnitelmaan.
- Lähiverkoston, kuten varhaiskasvatuksen ja opetuksen ammattilaisten, tietoa, osaamista ja näkemyksiä tulee hyödyntää vahvemmin kuntoutuksen suunnittelussa.
- Kuntoutuksen tavoitteet ja suunnitelmat tulee kytkeä arjen toimintoihin ja ne tulee kirjata konkreettisesti. Ensin tulee tunnistaa lapselle merkityksellinen kokonaistavoite, ja sen jälkeen kokonaistavoitteen toteutumista tukevat tarkemmat tavoitteet. On myös tarpeellista ottaa huomioon keinot, joilla ympäristöä voidaan muokata lapsen osallistumista tukevaksi.
- Kuntoutussuunnitelmissa tulee integroida eri henkilöiden tuottamat tiedot ja koota yhteinen tulkinta toimintakyvyn voimavaroista ja haasteista sekä kokonaistavoitteesta.

Terapioiden koetut vaikutukset

- Terapian sisällöissä tulee huomioida lapsen kokemukset merkityksellisistä toiminnoista ja kuunnella vanhempien sekä muiden perheenjäsenten näkemyksiä ja ohjata heitä selvittämään lapsen omaa näkökulmaa.
- Terapioiden laadukas toteutus edellyttää erilaisten vaikutusten – myös mahdollisten kielteisten kokemusten ja haittavaikutusten – seurantaa.
- Terapioiden vaikutuksia tulee arvioida menetelmillä, jotka kohdentuvat arjen toimintaan ja osallistumiseen.
- Terapioita tulee entistä enemmän toteuttaa osana yhteisöjen toimintaa niin, että terapeutti mahdollistaa ja edistää lapsen arjen toimintaa ja osallistumista.
- Terapioissa tulee huomioida perheen voimavarat sekä keskustella perheelle sopivista kuntoutumista edistävästä käytänteistä ja ohjata niiden toteuttamista konkreettisesti. Lapsen vapaa-ajan toimintojen ja harrastusmahdollisuuksien edistäminen tulee olla osa terapiaa.

Kuntoutuksen yhteistoiminta

- Lapsia ja vanhempia tulee rohkaista ottamaan puheeksi kokemus omasta roolistaan kuntoutuksessa ja siitä, ovatko he tyytyväisiä rooliinsa.
- Eri toimijoiden, myös lapsen, roolit ja asiantuntijuus tulee tunnistaa ja sanoittaa.
- Yhteistoiminnan tulee olla säännöllistä, arjen toiminnoissa tapahtuvaa ja yhdessä sovittua.
- Terapeuttien osallistuminen varhaiskasvatuksen ja koulun arjen toimintoihin tulee mahdollistaa, jotta kuntoutumisen keinot siirtyvät arkeen.
- Yhteistoimintaa tukevan ilmapiirin ja käytäntöjen luominen tulee olla kaikkien toimijoiden vastuulla. Organisaatioiden ja ryhmien toimintakulttuurien ja -tapojen tulee mahdollistaa yhteistoimintaa tukevat käytännön järjestelyt.

Lähteet

A 2016/679 Euroopan parlamentin ja neuvoston asetus luonnollisten henkilöiden suojelusta henkilötietojen käsittelyssä sekä näiden tietojen vapaasta liikkuvuudesta ja direktiivin 95/46/EY kumoamisesta (yleinen tietosuoja-asetus).

Alsem, M. W., Siebes, R. C., Gorter, J. W., Jongmans, M. J., Nijhuis, B. G., & Ketelaar, M. (2014). Assessment of family needs in children with physical disabilities: Development of a family needs inventory. *Child: Care, Health and Development*, 40(4), 498–506. <https://doi.org/10.1111/cch.12093>

Anaby, D., Khetani, M., Piškur, B., van der Holst, M., Bedell, G., Schakel, F., de Kloet, A., Simeonsson, R., & Imms, C. (2022). Towards a paradigm shift in pediatric rehabilitation: Accelerating the uptake of evidence on participation into routine clinical practice. *Disability and Rehabilitation*, 44(9), 1746–1757. <https://doi.org/10.1080/09638288.2021.1903102>

An, M., & Palisano, J. (2014). Family – professional collaboration in pediatric rehabilitation: A practice model. *Disability and Rehabilitation*, 35(5), 434–440. <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.797510>

Andrews, J., Falkmer, M., & Girdler, S. (2015). Community participation interventions for children and adolescents with a neurodevelopmental intellectual disability: A Systematic Review. *Disability and Rehabilitation*, 37(10), 825–833. <https://doi.org/10.3109/09638288.2014.944625>

Arvidsson, P., Granlund, M., Thyberg, I., & Thyberg, M. (2014). Important aspects of participation and participation restrictions in people with a mild intellectual disability. *Disability and Rehabilitation*, 36(15), 1264–1272. <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.845252>

Arvio, M. (2018). Kehitysvamma on elinikäinen. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*, 134(5), 450–455.

Autti-Rämö, I., Heino, P., & Toikka, T. (2015). *Pitkään kestävät vaikeavammaisen yksilöterapiat* (Työpapereita 83). Kela. <http://hdl.handle.net/10138/158621>

Autti-Rämö, I., Poutiainen, E., & Seppänen-Järvelä, R. (2022a). Kuntoutuksen tutkimus ja vaikutusten arviointi. Teoksessa I. Autti-Rämö, A.-L. Salminen, M. Rajavaara, & S. Melkas (toim.). *Kuntoutuminen* (s. 92–108). Kustannus oy Duodecim.

Autti-Rämö, I., Mikkelsen, M., & Lappalainen, T. (2022b). Kuntoutumisen prosessi. Teoksessa I. Autti-Rämö, A.-L. Salminen, M. Rajavaara, & S. Melkas (toim.). *Kuntoutuminen* (s. 53–72). Kustannus oy Duodecim.

Autti-Rämö, I., Säilä, H., & Vuori, M. (2022c). Lapsen kuntoutustarpeen tunnistaminen terveydenhuollossa. Teoksessa I. Autti-Rämö, A.-L. Salminen, M. Rajavaara & S. Melkas (toim.). *Kuntoutuminen* (s. 125–137). Kustannus oy Duodecim.

Baker, K., Devine, R. T., Ng-Cordell, E., Raymond, F. L., & Hughes, C. (2021). Childhood intellectual disability and parents' mental health: Integrating social, psychological and genetic influences. *The British Journal of Psychiatry*, 218(6), 315–322. <https://doi.org/10.1192/bjp.2020.38>

Braun, V., & Clarke, A. (2022). *Thematic Analysis: A practical guide*. SAGE Publications Ltd.

Brewer, K., Pollock, N., & Wright, F.V. (2014). Addressing the challenges of collaborative goal setting with children and their families. *Physical and Occupational Therapy Pediatrics*, 34(2), 138–52. <https://doi.org/10.3109/01942638.2013.794187>

- Burr, V. (2015). *Social Constructionism*. Routledge.
<https://doi.org/10.4324/9781315715421>
- Campbell, W., Missiuna, C., Dix, L., Whalen, S.S. (2023). Partnering for Change: collaborating to transform occupational therapy services that support inclusive education. *Frontiers in Public Health*, 11, 1275920.
<https://doi.org/10.3389/fpubh.2023.1275920>
- Chiarello, L. (2017). Excellence in promoting participation: Striving for the 10Cs-client centered care, consideration on complexity, collaboration, coaching, capacity building, contextualization, creativity, community, curricular changes and curiosity. *Pediatric Physical Therapy*, 29, 16–22.
- Chien, C. W., Rodger, S., & Copley, J. (2017). Differences in patterns of physical participation in recreational activities between children with and without intellectual and developmental disability. *Research in Developmental Disabilities*, 67, 9–18.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.05.007>
- Cieza, A., Causey, K., Kamenov, K., Hanson, S. W., Chatterji, S., & Vos, T. (2021). Global estimates of the need for rehabilitation based on the global burden of disease study 2019: A systematic analysis for the global burden of disease study 2019. *Lancet*, 396(10267).
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)32340-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)32340-0)
- Cieza, A., Fayed, N., Bickenbach, J., & Prodinger, B. (2019). Refinements of the ICF linking rules to strengthen their potential for establishing comparability of health information. *Disability and Rehabilitation*, 41, 574–583.
<https://doi.org/10.3109/09638288.2016.1145258>
- Cieza, A., Geyh, S., Chatterji, S., Kostanjsek, N., Ustün, B., & Stucki, G. (2005). ICF linking rules: An update based on lessons learned. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 37, 212–218.
- Coren, E., Ramsbotham, K., & Gschwandtner, M. (2018). Parent training interventions for parents with intellectual disability. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 7(7), CD007987.
<https://doi.org/10.1002/14651858.CD007987.pub3>
- Creswell, J.W., & Plano, Clark, V.L. (2018). *Designing and conducting mixed methods research* (3. painos). Thousand Oaks.
- D'Arrigo, R., Copley, J., Poulsen A., & Ziviani, J. (2019). Parent engagement and disengagement in pediatric settings: An occupational therapy perspective. *Disability and Rehabilitation*, 42(20), 2882–2893.
<https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1574913>
- D'Arrigo, R., Ziviani, J., Poulsen, A., Copley, J., & King, G. (2017). Child and parent engagement in therapy: What is key? *Australian Occupational Therapy Journal*, 64, 340–343. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12279>
- Dean, E. E., Fisher, K. W., Shogren, K. A., & Wehmeyer, M. L. (2016). Participation and intellectual disability: A review of the literature. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 54(6), 427–439.
<https://doi.org/10.1352/1934-9556-54.6.427>
- De Gaetano, K., Saviola, D., Brunetti, D., & De Tanti, A. (2022). The importance of assessing parent stress in families with children with severe neuromotor and intellectual disability: A pilot study. *Applied Neuropsychology: Child*, 11(4), 804–810.
<https://doi.org/10.1080/21622965.2021.1971525>
- Dekker, J., de Groot, V., Ter Steeg, A.M., Vloothuis, J., Holla, J., Collette, E., Satink, T., Post, L., Doodeman, S., & Littooi, E. (2020). Setting meaningful goals in rehabilitation: Rationale and practical tool. *Clinical Rehabilitation*, 34(1), 3–12.
<https://doi.org/10.1177/0269215519876299>
- Duodecim. (2023). Autismikirjo. *Käypä hoito -suositus*.
<https://www.kaypahoito.fi/hoi50131>

Dwyer P. (2022). The Neurodiversity approach(es): What are they and what do they mean for re-searchers? *Human Development*, 66(2), 73–92.
<https://doi.org/10.1159/000523723>

Edick, J, O'Brien, S., & Hardman, L. (2023). The value of collaboration with occupational therapists in school settings: Elementary teacher perspectives. *Journal of Occupational Therapy, Schools, & Early Intervention*, 16(3), 313–329.
<https://doi.org/10.1080/19411243.2022.2054488>

Edney, S., & McHugh, G. (2021). Parental participation in NICU-based occupational therapy, physiotherapy, and speech and language therapy. *Advances in Neonatal Care*, 23(3), 246–253.
<http://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000830>

Elo, S., Tohmola, A., Kajula, O., & Kääriäinen, M. (2022). Laadullisen sisällönanalyysin vaiheet ja eteneminen. *Hoitotiede*, 34(4), 215–225.
<https://journal.fi/hoitotiede/article/view/128987>

Eriksson, S., & Saukkonen, E. (2021). Rehabilitation or Leisure? Physical exercise in the practice of physiotherapy with young persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 23(1), 295–304.
<http://doi.org/10.16993/sjdr.795>

Eriksson, S., & Saukkonen, E. (2022). *Vaikeimmin vammaisten nuorten liikunnan osallisuus*. (Nuorisotutkimusverkosto/Nuorisotutkimusseura, julkaisu 241).

Foley, K-R., Dyke, P., Girdler, S., Bourke, J., & Leonard, H. (2012). Young adults with intellectual disability transitioning from school to post-school: A literature review framed within the ICF. *Disability & Rehabilitation*, 34(20), 1747–1764.
<https://doi.org/10.3109/09638288.2012.660603>

Granlund, M., & King, K. (2022). Methods and tools to support participation: Focused practice, *Disability and Rehabilitation*, 44(9), 1699.
<https://doi.org/10.1080/09638288.2021.1994029>

Harra, T. (2014). *Terapeuttinen yhteistoiminta: Asiakkaan osallistumisen mahdollistaminen toimintaterapiassa* [väitöskirja, Lapin yliopisto]. Lauda.
<https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-484-772-8>

Hayden, N. K., Hastings, R. P., & Bailey, T. (2023). Behavioural adjustment of children with intellectual disability and their sibling is associated with their sibling relationship quality. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 67(4), 310–322.
<https://doi.org/10.1111/jir.13006>

HE 191/2022. Hallituksen esitys eduskunnalle vammaispalvelulaiksi ja siihen liittyviksi laeiksi.

Heinijoki, H., Lautamo, T., & Vuoskoski, P. (2022). Yhteistoimijuudella kohti laajempaa ymmärrystä ja tavoitteellista tukea varhaiskasvatuksen toimintaympäristössä. *Journal of Early Childhood Education Research*, 11(2), 48–71.
<https://journal.fi/jecer/article/view/115433>

Härkäpää, K., Kippola-Pääkkönen, A., Buchert, U., Järvikoski, A., & Kallinen, M. (2020). *Asiakkaiden ja terapeuttien äänellä: Kokemuksia ja arvioita Kelan vaativasta lääkinnällisestä kuntoutuksesta* (Sosiaali- ja terveysturvan raportteja 21). Kela.
<http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe202001091613>

Imms, C., Granlund, M., Wilson, P., Steenbergen, B., Rosenbaum, P., & Gordon, A. (2016). Participation, both a means and an end: A conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 59(1), 16–25. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13237>

Isola, A-M., Kaartinen, H., Leeman, L., Lääperi, R., Schneider, T., Valtari, S., & Keto-Tokio, A. (2017). *Mitä Osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa* (Työpäpaperi 33). Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
<https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-917-0>

Jandrić, S., & Kurtović, A. (2021). Parenting sense of competence in parents of children with and without intellectual disability. *Europe's Journal of Psychology*, 17(2), 75–91. <https://doi.org/10.5964/ejop.3771>

Jeglinsky, I., Kukkonen, T., & Melkas, S. (2022). Moniammatillinen yhteistyö kuntoutuksessa. Teoksessa I. Autti-Rämö, A-L. Salminen, M. Rajavaara, & S. Melkas (toim.). *Kuntoutuminen* (483–488). Kustannus oy Duodecim.

Kaitsalmi, J. (2024). *Eryyiseksi määritellyn lapsen vaikuttajuuden toteutumisen mahdollistava hoitotyö: Lasten kuntoutushoitotyön dialoginen malli* [Väitöskirja, Turun yliopisto]. Utupub.
<https://urn.fi/URN:ISBN:978-951-29-9627-8>

Kaljača, S., Dučić, B., & Cvijetić, M. (2019). Participation of children and youth with neurodevelopmental disorders in after-school activities. *Disability and Rehabilitation*, 41(17), 2036–2048.
<https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1457092>

Kangasniemi, M., Hipp, K., Häggman-Laitila, A., Kallio, H., Karki, S., Kinnunen, P., Pietilä, A-M., Saarnio, R., Viinamäki, L., Voutilainen, A., & Walden, A. (2018). *Optimoitu sote: Ammattilaisten koulutus- ja osaamis uudistus* (Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 39).
<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-287-545-7>

Kania, J., & Kramer, M. (2011). Collective Impact. *Stanford Social Innovation Review*, 9(1), 36–41.
<https://doi.org/10.48558/5900-KN19>

Karhula, M., Heiskanen, T., & Salminen, A-L. (2021). *Toimintaterapian vaikuttavuus kehitysvammaisten lasten ja nuorten arjen toimintaan osallistumiseen: Järjestelmällinen kirjallisuuskatsaus* (Työpapereita 165). Kela.
<http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2021102252055>

Karhula, M. E., Heiskanen, T., & Salminen, A. L. (2023). Systematic review: Need for high-quality research on occupational therapy for children with intellectual disability, *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 30(3), 261–277.
<https://doi.org/10.1080/11038128.2021.1968947>

Karhula, M., Sellman, J, Sipari, S., & Ylisassi, H. (2022). Kuntoutuksen tavoitteet ja sisällön rakentuminen. Teoksessa I. Autti-Rämö, A.-L. Salminen, M. Rajavaara, & S. Melkas (toim.). *Kuntoutuminen* (s. 278–295). Kustannus oy Duodecim.

Kehitysvammaliitto ry (12.2.2024). *Kehitysvammaisuus*. <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/>

Kekkonen, M. (2012). *Kasvatuskumppanuus puheena: Varhaiskasvattajat, vanhemmat ja lapset päivähoiton diskursiivisilla näyttämöillä* [Väitöskirja, Tampereen yliopisto]. Trepo.
<https://urn.fi/urn:isbn:978-951-44-8708-8>

Kekoni, T., Mönkkönen, K., Hujala, A., Laulainen, S., & Hirvonen, J. (2019). Moniammatillisuus käsitteinä ja käytänteinä. Teoksessa K. Mönkkönen, T. Kekoni, & A. Pehkonen (toim.). *Moniammatillinen yhteistyö: Vaikuttavaa vuorovaikutusta sosiaali- ja terveysalalla* (s.15–46). Gaudeamus.

Kela. (2021). *KELAN TERAPIAN PALVELUKUVAUS* Vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen terapiat.

Kela. (13.5.2022). *Yksilöterapiat Kelan vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen palvelukuvaus*. <https://www.kela.fi/documents/20124/940710/palvelukuvaus-vaativan-laakinnallisen-kuntoutuksen-yksiloterapiat.pdf/200e3fed-12b2-a4c1-df3a-72feee7877ed?t=1661947698523>

King, G., Schwellnus, H., Servais, M., & Baldwin, P. (2017). Solution-focused coaching in pediatric rehabilitation: Investigating transformative experiences and outcomes for families. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 39(1), 16–32. <https://doi.org/10.1080/01942638.2017.1379457>

Kinnunen, A. (2021). *Löytöretkellä lapsen osallisuuteen Substantiivinen teoria kouluikäisen erityistä tukea tarvitsevan lapsen osallisuuden mahdollistavasta yhteistoiminnasta* [Väitöskirja, Itä-Suomen yliopisto]. Repo. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-61-3753-7>

Kippola-Pääkkönen, A. (2020). *Perheiden sopeutumisvalmennus ja vertaistuen merkitys kuntoutuksessa* [Väitöskirja, Lapin yliopisto]. Lauda. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-337-224-5>

Klatte, R., Strauss, B., Flückiger, C., & Rosendahl, J. (2018). Adverse effects of psychotherapy: protocol for a systematic review and meta-analysis. *Systematic Reviews*, 7(1), 135. <https://doi.org/10.1186/s13643-018-0802-x>

Koivikko, M., & Sipari, S. (2021). *Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus*. Valtakunnallinen Lasten ja Nuorten Kuntoutus ry. <https://vlkuntoutus.fi/julkaisut/lapsen-ja-nuoren-hyva-kuntoutus/#page=1>

Koskentausta, T., & Westerinen, H. (2016). Kehitysvammaiset lapset ja nuoret. Teoksessa K. Kumpulainen, E. Aronen, H. Ebeling, E. Laukkanen, M. Marttunen, K. Puura, & A. Sourander (toim.). *Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria* (s. 747–759). Kustannus Oy Duodecim.

Kummerer, S. E. (2012). Promising strategies for collaborating with Hispanic parents during family-centered speech-language intervention. *Communication Disorders Quarterly*, 33(2), 84–95. <https://doi.org/10.1177/1525740109358453>

L 519/1977. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta.

L 628/1998. Perusopetuslaki.

L 731/1999. Suomen perustuslaki.

L 566/2005. Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista.

L 570/2007. Laki vammaisuuksista.

L 642/2010. Laki perusopetuslain muuttamisesta.

L 1326/2010. Terveystieteiden tutkimuslaki.

L 1301/2014. Sosiaalihuoltolaki.

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

L 1050/2018. Tietosuojalaki.

L 540/2018. Varhaiskasvatuslaki.

L 133/2020. Laki vammaisten henkilöiden tulkkaukspalvelusta.

L 611/2021. Laki hyvinvointialueesta.

L 675/2023. Vammaispalvelulaki.

Lautamo, T., Vesterinen, A., & Kippola-Pääkkönen, A. (2023). *Lasten ja perheiden arjen tukeminen: Ammattilaisten kokemuksia Kelan neuropsykiatrisen LAKU-perhekuntoutuksen toimivuudesta* (Sosiaali- ja terveysturvan raportteja 29). Kela. <http://hdl.handle.net/10138/567107>

- Leemann, L., & Hämäläinen, R. M. (2015). *Asiakasosallisuus. Sosiaalisen osallisuuden edistämisen koordinaatiohanke (Sokra)*. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. https://thl.fi/documents/155392151/190140732/Tietopaketti_Asiakasosallisuus.pdf/6d5b8baf-d5e4-4618-add6-ca0b9a81f214/Tietopaketti_Asiakasosallisuus.pdf?t=1516029084395
- Lehto-Lundén, T. (2020). *Lapsi tukiperheessä: Eksistentiaalis-fenomenologinen tutkimus lasten kokemuksista* [Väitöskirja, Helsingin yliopisto]. Helda. <http://hdl.handle.net/10138/314776>
- Liao, X., & Li, Y. (2020). Economic burdens on parents of children with autism: A literature review. *CNS Spectrums*, 25(4), 468–474. <https://doi.org/10.1017/S1092852919001512>
- Linden, M., & Schermuly-Haupt, M. L. (2014). Definition, assessment and rate of psychotherapy side effects. *World Psychiatry: Official Journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, 13(3), 306–309. <https://doi.org/10.1002/wps.20153>
- Lindh, J., & Suikkanen, A. (2011). Vammaisuuden teorit ja kuntoutuksen problematiikka. Teoksessa A. Järvikoski, J. Lindh, & A. Suikkanen (toim.). *Kuntoutus muutoksessa* (s. 121–134). Lapin yliopistokustannus.
- Lindsay, S. (2016). Child and youth experiences and perspectives of cerebral palsy: A qualitative systematic review. *Child: Care, Health and Development*, 42(2), 153–175. <https://doi.org/10.1111/cch.12309>
- Luijckx, J., van der Putten, A. A. J., & Vlaskamp, C. (2017). Time use of parents raising children with severe or profound intellectual and multiple disabilities. *Child: care, health and development*, 43(4), 518–526. <https://doi.org/10.1111/cch.12446>
- Maciver, D., Rutherford, M., Arakelyan, S., Kramer, J.M., Richmond, J., Todorova, L., Romero-Ayuso, D., Nakamura-Thomas, H., Ten Velden, M., Finlayson, I., O'Hare, A., & Forsyth, K. (2019). Participation of children with disabilities in school: A realist systematic review of psychosocial and environmental factors. *PLoS One*, 14(1). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0210511>
- Malmivaara, A. (2019). Terveystieteiden vaikuttavuuden arviointi ja edistäminen: Optimaalisesti lääketiedettä. *Lääkärilehti*, 74(37), 2015–2020. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2019110636888>
- McWilliam, R.A. (2015). Future of early intervention with infants and toddlers from whom typical experience are not effective. *Remedial and Special Education*, 36(1), 33–38. <https://doi.org/10.1177/0741932514554105>
- Melkas, S., Peltonen, R., & Suomela-Markkanen, T. (2022). Kuntoutussuunnitelma. Teoksessa I. Autti-Rämö, A.-L. Salminen, M. Rajavaara, & S. Melkas (toim.). *Kuntoutuminen* (s. 296–300). Kustannus Oy Duodecim.
- Meuser, S., Piskur, B., Hennissen, P., & Dolmans, D. (2023). Targeting the school environment to enable participation: A scoping review. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 30(3), 298–310. <https://doi.org/10.1080/11038128.2022.2124190>
- Mönkkönen, K., Kekoni, T., & Pehkonen, A. (2019). *Moniammatillinen yhteistyö: Vaikuttava vuorovaikutus sosiaali- ja terveysalalla*. Printon Trukikoda.
- Mönkkönen, K., & Kekoni, T. (2020). Monitoimijaisuus työntekijän voimavarana ja haasteena. Teoksessa A. Hujala & I. Taskinen (toim.). *Uudistuva sosiaali- ja terveysala* (s. 215–224). Tampere University Press.

Määttä, P., & Rantala, A. (2022). *Tavallisen erityinen lapsi*. PS-kustannus.

Nikkanen, P. (2010). *Vaikeavammaisen henkilön kuntoutussuunnitelman rakentumisen käytännöt*. (Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 71). Kela. <http://helda.helsinki.fi/handle/10138/16041>

Nurmi-Koikkalainen, P., & Muuri, A. (2022). Vammaispalvelut asiakkaan itsenäisen elämän tukena. Teoksessa I. Autti-Rämö, A.-L. Salminen, M. Rajavaara, & S. Melkas (toim.). *Kuntoutuminen* (s. 452–457). Kustannus Oy Duodecim.

Nykänen, H. (2021). *Veteen piirretty viiva: Opettajien ja rehtoreiden kokemuksia tehostetun tuen toteutumisesta perusopetuksen alakoulussa* [Väitöskirja, Oulun yliopisto]. Lauda. <http://jultika.oulu.fi/Record/isbn978-952-62-2928-7>

OKM. (2019). *Harrastamisen strategia* (Opetus- ja kulttuuriministeriön julkaisuja 7). <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-263-621-8>

Olli, J. (2012). Lapsen oikeus tulla kuulluksi kuntoutuksessa. *Kuntoutus*, 35(3)17–20. https://lastenneurologianhoitajat.yhdistysavain.fi/@Bin/144416/Lapsen+oikeus+tulla+kuulluksi+kuntoutuksessa_Olli_2012.pdf

Olli, J. (2021). Miten vammaisen lapsen toimijuus toteutuu sairaalassa? Teoksessa E. Pekkarinen, & A. Schalin (toim.). *Vammaisuus ja lapsen oikeudet: Lapsen elämää vammaan kanssa* (s.164–71) (Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 4). Valtioneuvosto. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/163568>

Olli, J., Salanterä, S., Karlsson, L. & Vehkakoski, T. (2021). Getting into the same boat: Enabling the realization of the disabled child's agency in adult-child play interaction. *Scandinavian Journal of*

Disability Research, 23(1), 272–283. <http://doi.org/10.16993/sjdr.790>

OPH. (2014). *Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet*. <https://www.oph.fi/fi/koulutus-ja-tutkinnot/perusopetuksen-opetussuunnitelman-perusteet>

OPH. (2022). *Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2022* (Määräykset ja ohjeet 2a). https://www.oph.fi/sites/default/files/documents/Varhaiskasvatussuunnitelman_perusteet_2022_1.pdf

O'Toole, C., Lee, A. S., Gibbon, F. E., van Bysterveldt, A. K., & Hart, N. J. (2018). Parent-mediated interventions for promoting communication and language development in young children with Down syndrome. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 10(10), CD012089. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD012089.pub2>

Ouyang, L., Grosse, S. D., Riley, C., Bolen, J., Bishop, E., Raspa, M., & Bailey, D. B., Jr. (2014). A comparison of family financial and employment impacts of fragile X syndrome, autism spectrum disorders, and intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 35(7), 1518–1527. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.04.009>

Owal Group. (2019). *LAPE-kärkihankkeen arviointi*. https://stm.fi/documents/1271139/13111556/Loppuraportti+LAPE_arviointi+8.3.2019_final.pdf/3efbd6b7-c22f-ef66-b412-4b3b521d9512/Loppuraportti+LAPE_arviointi+8.3.2019_final.pdf

Paltamaa, J., & Kanelisto, K. (2017). *Terapeuttien näkemyksiä pitkäkestoista avokuntoutuksista ja niiden perusteista* (Työpapereita 122). Kela. <http://hdl.handle.net/10138/195358>

Phoenix, M., Jack, S., Rosenbaum, P., & Missouna, C. (2019). Parents attendance, participation and engagement in children's developmental rehabilitation services: Part 1: Contextualizing the journey to child

health and happiness. *Disability and Rehabilitation*, 42(15), 2141–2150.

<http://hdl.handle.net/10138/195358>

Phoenix, M., Jack, S., Rosenbaum, P., & Missouna, C. (2020). A grounded theory of parents' attendance, participation and engagement in children's developmental rehabilitation services: Part 2: The journey to child health and happiness. *Disability and Rehabilitation*, 42(15), 2151–2160.

<https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1555618>

Pollari, K., & Toivonen, V. (toim.). (2016). *Vammaisen lapsen näkemysten selvittäminen* (Opas sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille). Lastensuojelun Keskusliitto. <https://www.lskl.fi/julkaisut/vammaisen-lapsen-nakemysten-selvittaminen/>

Pritchard-Wiart, L., Thompson-Hodgetts, S., McKillop, A. B., Rosychuk, R., Mrklas, K., Zwaigenbaum, L., Zwicker, J., Andersen, J., King, G., & Firouzeh, P. (2022). A multi-center, pragmatic, effectiveness-implementation (hybrid I) cluster randomized controlled trial to evaluate a child-oriented goal-setting approach in paediatric rehabilitation (the ENGAGE approach): A study protocol. *BMC Pediatric*, 22(1), 375. <https://doi.org/10.1186/s12887-022-03381-4>

Rantala, A., Uotinen, S., & Rääkkönen, E. (2018). Konsultoivan varhaiserityisopettajan perhelähtöiset toimintatavat. *Journal of Early Childhood Education Research*, 7(1), 3–24.

<https://journal.fi/jecer/article/view/114083>

Rauch, A., Negrini, S., & Cieza, A. (2019). Toward strengthening rehabilitation in health systems: Methods used to develop a WHO Package of Rehabilitation Interventions. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 100(11), 2205–2211.

<https://doi.org/10.1016/j.apmr.2019.06.002>

Rosenbaum P. L. (2022). The F-words for child development: Functioning, family, fitness, fun,

friends, and future. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 64(2), 141–142.

<https://doi.org/10.1111/dmcn.15021>

Rosenbaum, P., & Gorter, J. W. (2012). The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think! *Child: Care, Health and Development*, 38(4), 457–463. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01338.x>

Ruiz-González, L., Lucena-Antón, D., Salazar, A., Martín-Valero, R., & Moral-Munoz, J. A. (2019). Physical therapy in Down syndrome: Systematic review and meta-analysis. *Journal of Intellectual Disability Research*, 63(8), 1041–1067.

<https://doi.org/10.1111/jir.12606>

Sailas, E., & Heimola, M. (2019.) Psykoterapian haitat: Ei vain ruusutarhaa. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim*, 135(15), 1377–1384.

Salminen, A.-L. (2022) *Omakuntoutuksesta yksilön hyvinvoinnin hallintaan* (Työpapereita 168). Kela.

<http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2022042730978>

Salminen, A.-L., Järvikoski, A., & Härkäpää, K. (2022). Teoriat, viitekehykset ja mallit kuntoutusta ohjaamassa. Teoksessa I. Autti-Rämö, A.-L. Salminen, M. Rajavaara, S. Melkas (toim.). *Kuntoutuminen* (s. 18–35). Kustannus oy Duodecim.

Santavuori, R., & Renvall, M. (2011). *Medialeikki mediakasvatuksena: Medialeikin ohjauskirja*. Kirkkonummen kunnan varhaiskasvatus.

Sartore, G. M., Pourliakas, A., & Lagioia, V. (2021). Peer support interventions for parents and carers of children with complex needs. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 12(12), CD010618.

<https://doi.org/10.1002/14651858.CD010618.pub2>

Saukko, P., & Hakomäki, H. (2019). *Musiikkiterapian vaikutus kehitysvammaisten lasten, nuorten ja*

aikuisten toimintakykyyn: Kirjallisuuskatsaus (Sosiaali- ja terveysturvan raportteja 18). Kela.

<http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2019090627089>

Scherer, N., Verhey, I., & Kuper, H. (2019). Depression and anxiety in parents of children with intellectual and developmental disabilities: A systematic review and meta-analysis. *PLoS one*, 14(7), e0219888.

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0219888>

Seager, E., Sampson, S., Sin, J., Pagnamenta, E., & Stojanovic, V. (2022). A systematic review of speech, language and communication interventions for children with Down syndrome from 0 to 6 years. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 57(2), 441–463.

<https://doi.org/10.1111/1460-6984.12699>

Seppänen-Järvelä, R., Åkerblad, A., & Haapakoski, K. (2019). Monimenetelmällisen tutkimuksen integroivat strategiat. *Yhteiskuntapolitiikka* 84(3), 332–339.

<https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2019061220179>

Shields, N., Synnot, A. (2016). Perceived barriers and facilitators to participation in physical activity for children with disability: A qualitative study. *BMC Pediatrics*, 16, 9.

<https://doi.org/10.1186/s12887-016-0544-7>

Shikako-Thomas, K., Kolehmainen, N., Ketelaar, M., Bult, M., & Law, M. (2014). Promoting leisure participation as part of health and well-being in children and youth with cerebral palsy. *Journal of Child Neurology*, 29(8), 1125–1133.

<https://doi.org/10.1177/0883073814533422>

Sipari, S., Kauppila, J., & Suhonen-Polvi, H. (2022). Lapsen kokonaiskuntoutus kehitysympäristössä. Teoksessa I. Autti-Rämö, A.-L. Salminen, M. Rajavaara, & S. Melkas (toim.). *Kuntoutuminen* (s. 110–126). Kustannus oy Duodecim.

Sipari, S., Vänskä, N., & Pollari, K. (2017). *Lapselle merkityksellinen toiminta kuntoutumisessa: Lapsen Metkut. Lapsen oikeus osallistua kuntoutukseensa. (Lapsen edun arviointi (LOOK) -hanke).*

<http://metropolia.e-julkaisu.com/lapsen-metkut/>

SopS 60/1991. Yleissopimus lapsen oikeuksista.

Steinhardt, F., Ullenhag, A., Jahnsen, R., & Dolva, A. S. (2021). Perceived facilitators and barriers for participation in leisure activities in children with disabilities: Perspectives of children, parents and professionals. *Scandinavian journal of Occupational therapy*, 28(2), 121–135.

<https://doi.org/10.1080/11038128.2019.1703037>

STM (2018). *Erytishuoltopiirit poistuvat, työ ja palvelut jatkuvat: Selvityshenkilöraportti erityishuoltopiirien asemasta soteuudistuksessa* (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 42).

<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3996-7>

STM (2022a). *Sote-integraation edellyttämä monialainen yhteistyöosaaminen: Selvityshenkilön raportti* (Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2).

<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-5399-4>

STM (2022b). *Valtakunnalliset lääkinnälliseen kuntoutukseen ohjaamisen perusteet 2022: Opas terveyden- ja sosiaalihuollon ammattilaisille ja kuntoutuksen parissa työskenteleville* (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 17).

<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-5423-6>

Sukula, S., Vainiemi, K., & Autti-Rämö, I. (2021). *GAS-menetelmä* (Käsikirja, versio 5). Kela.

<https://www.kela.fi/documents/20124/951672/gas-menetelma-kasikirja.pdf/823fe47d-482d-bd03-03f7-a39a57cc0857?t=1640004717108>

Teleman, B., Vinblad, E., Svedberg, P., Nygren, J. M., & Larsson, I. (2021). Exploring barriers to participation in

pediatric rehabilitation: Voices of children and young people with disabilities, parents, and professionals. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(19), 10119.

<https://doi.org/10.3390/ijerph181910119>

TENK (2019). *Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa* (Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje).

<https://tenk.fi/fi/ohjeet-ja-aineistot>

THL (2018). *ICF toimintakykykäsitteiden luokitus* (vuonna 2018 päivitetty versio).

<https://www.thl.fi/icf-koodit/>

Tigerstedt, H., Paavilainen, E., & Lindeval, P. (2022). *ICF lasten kuntoutuksessa* (Kuntoutusta kehittämässä 31). Kela. <http://hdl.handle.net/10138/341112>

Totsika, V., Liew, A., Absoud, M., Adnams, C., & Emerson, E. (2022). Mental health problems in children with intellectual disability. *The Lancet. Child & Adolescent Health*, 6(6), 432–444.

[https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(22\)00067-0](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(22)00067-0)

Townsend, E.A., Beagan, B., Kumas-Tan, Z., Versnel, J., Iwama, M., Landry, J., Stewart, D., & Brown, J. (2007). Enabling: Occupational therapy's core competency. Teoksessa E.A. Townsend, & H.J. Polatajko (toim.). *Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being, & justice through occupation* (s. 87–133). CAOT Publications ACE.

Tulensalo, H., Kalliomeri, R., & Laimio, J. (2021). *Kohti lapsen näköistä osallisuutta*. Pelastakaa Lapset ry.

<https://www.pelastakaalapset.fi/lapsilta-opittua/lapsilta-opittua/osallisuus/kohti-lapsen-nakoista-osallisuutta/kohti-lapsen-nakoista-osallisuutta-kirja/>

Tulensalo, H., Kumpulainen, K., & Kekkonen, M. (2017). Monitoimijainen arviointi. Teoksessa Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (toim.) *Erytis- ja vaativan tason*

palvelujen työpajaprosessin raportit Osana Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma. Terveyden ja hyvinvoinninlaitos.

Tuomi, J., & Sarajärvi, A. (2018). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

UN. (1990). *Convention of the rights of the children*.

<https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-child>

Vale, M. D., Pereira-da-Silva, L., Pimentel, M. J., Marques, T. N., Rodrigues, H., Cunha, G., Machado, M.d.C., Sanches-Ferreira, M., & Simeonsson, R. J. (2017). Classifying functioning of children and adolescents with intellectual disability: The utility of the international classification of functioning, disability and health for children and youth. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 14(4), 285–292.

<https://doi.org/10.1111/jppi.12199>

Valtioneuvosto. (2021). *Kansallinen lapsistrategia: Komiteamietintö Kansallisen lapsistrategian parlamentaarinen komitea* (Valtioneuvoston julkaisu 8). <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-383-777-5>

Van de Mortel, T.F. (2008). Faking it: Social desirability response bias in self-report research. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 25(4), 40–48.

http://www.ajan.com.au/archive/Vol25/Vol_25-4_vandeMortel.pdf

VanderKaay, S., Dix, L., Rivard, L., Missiuna, C., Ng, S., Pollock, N., Sahagian Whalen, S., Eisen, I., Kyte, C., Phoenix, M., Bennett, S., Specht, J., Kennedy, J., McCauley D., & Campbell, W. (2023). Tiered approaches to rehabilitation services in education settings: Towards developing an explanatory programme theory. *International Journal of Disability, Development and Education*, 70(4), 540–561, <https://doi.org/10.1080/1034912X.2021.1895975>

- Virkki, P. (2015). *Varhaiskasvatus toimijuuden ja osallisuuden edistäjänä* [väitöskirja, Itä-Suomen yliopisto]. Repo.
<https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-61-1735-5>
- Virtanen, P. (2007). *Arviointi: Arviointitiedon luonne, tuottaminen ja hyödyntäminen*. Edita.
- Virtanen, P., Ristikari, T., & Niemelä, M. (2020). Collective impact partnership and backbone organizations as enablers of children's wellbeing. Teoksessa W. Leal Filho, A. Azul, L. Brandli, A. Lange Salvia, & T. Wall (toim.). *Partnerships for the Goals. Encyclopedia of the UN Sustainable Development Goals* (s. 1–14). Springer.
https://doi.org/10.1007/978-3-319-71067-9_111-1
- Vänskä, N., Pollari, K., & Sipari, S. (2016). *Lapsen osallisuutta ja toimijuutta vahvistavat käytännöt kuntoutuksen hyvät käytännöt kirjallisuudessa: Kuvaileva kirjallisuuskatsaus* (Työpapereita 94). Kela.
<https://helda.helsinki.fi/handle/10138/161355>
- Waisman-Nitzan, M., Ivzori, Y., & Anaby, D. (2022). Implementing Pathways and Resources for Engagement and Participation (PREP) for Children with Disabilities in Inclusive Schools: A Knowledge Translation Strategy. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 42(5), 526–541.
<https://doi.org/10.1080/01942638.2022.2037809>
- Walker, B. J., Washington, L., Early, D., & Poskey, G. A. (2020). Parents' experiences with implementing therapy home programs for children with Down syndrome: A Scoping Review. *Occupational Therapy in Health Care*, 34(1), 85–98.
<https://doi.org/10.1080/07380577.2020.1723820>
- WHO. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/42407/9241545429-eng.pdf>
- WHO. (2013). *How to use the ICF: A practical manual for using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. https://cdn.who.int/media/docs/default-source/classification/icf/drafticfpracticalmanual2.pdf?sfvrsn=8a214b01_4&download=true
- WHO. (2023). *Package of interventions for rehabilitation: Module 5: Neurodevelopmental disorders*. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/370507/9789240071193-eng.pdf?sequence=1>
- Williams, C. A., Bailey, T., & Hastings, R. P. (2022). Modelling triadic relationships in families of children with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities: JARID*, 35(3), 843–855.
<https://doi.org/10.1111/jar.12988>
- Zablotsky, B., Black, L. I., Maenner, M. J., Schieve, L. A., Danielson, M. L., Bitsko, R. H., Blumberg, S. J., Kogan, M. D., & Boyle, C. A. (2019). Prevalence and trends of developmental disabilities among children in the United States: 2009–2017. *Pediatrics*, 144(4), e20190811. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-0811>
- Zago, M., Duarte, N. A. C., Grecco, L. A. C., Condoluci, C., Oliveira, C. S., & Galli, M. (2020). Gait and postural control patterns and rehabilitation in Down syndrome: a Systematic Review. *Journal of Physical Therapy Science*, 32(4), 303–314.
<https://doi.org/10.1589/jpts.32.303>
- Zeidan, J., Fombonne, E., Scolah, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A., & Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism research: Official Journal of the International Society for Autism Research*, 15(5), 778–790. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>
- Åberg, L. (2021). *Kehitysvammaisuus. Lääkärikirja Duodecim*. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00556/kehitysvammaisuus?q=kehitysvammaisuus>

Liiteluettelo

Liite 1. Vanhemman/huoltajan tutkimustiedote

Liite 2. Lapsen tai nuoren tutkimustiedote

Liite 3. Terapeuttien tutkimustiedote

Liite 4. Meddelande om undersökningen för terapeuter

Liite 5. Vanhemman/huoltajan haastattelua koskeva tutkimustiedote

Liite 6. Päivähoidon/koulujen ryhmähaastattelujen tutkimustiedote

Liitteet ovat erillisessä tiedostossa [Helda-julkaisuarkistossa \(helda.helsinki.fi\)](https://helda.helsinki.fi)

Sarjan viimeisimmät julkaisut

- 165 Kinnunen, A., Lammi-Taskula, J., Miettinen, A., Närvi, J., & Saarikallio-Torp, M.
Perhevapaat ja työn ja perheen yhteensovittaminen muuttuvassa työelämässä
- 164 Ukkola, I., & Seppänen-Järvelä, R.
Nuorten toimintakyvyn arviointi ja päätöksenteon vaatima harkinta Kelan NUOTTI-valmennuksessa: Tutkimus diagnosoitoman ja suullisen hakemisen toteutumisesta ratkaisutyössä
- 163 Tiitinen, S., & Ritvos, E.
Vuorovaikutus NUOTTI-valmennuksen suullisen hakuprosessin haastattelussa: VUORONUOTTI-projektin loppuraportti
- 162 Räsänen, T.
Empirical studies on family economics
- 161 Sjögren, T., Rintala, A., Paltamaa, J., & Korpi, H. (toim.).
Fysioterapian vaikuttavuus ja merkityksellisyys aivoverenkiertohäiriötä ja multippeliskleroosia sairastaville kuntoutujille: Järjestelmälliset kirjallisuuskatsaukset kävelyn ja tasapainon meta-analyyseista ja fysioterapian koetun merkityksellisyyden metasynteeseistä
- 160 Suikkanen, S., Soukkio, P., Kukkonen-Harjula, K., Kautiainen, H., & Hupli, M.
Pitkäkestoinen, kotona tehtävä liikuntaharjoittelu lonkkamurtumapotilailla ja gerasteenisilla ikääntyneillä: Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus