



TAMPEREEN
AMMATTIKORKEAKOULU

”MAASTA SE PIENIKIN PONNISTAA!”

Näkemyksiä ja kehitysideoita lyhytkas-
vuisten ihmisten kuntoutuksesta

Tiia-Tuulia Hannus

Opinnäytetyö
Marraskuu 2016
Sosionomikoulutus



TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sosionomikoulutus

HANNUS, TIIA-TUULIA:

”Maasta se pienikin ponnistaa!”

Näkemyksiä ja kehitysideoita lyhytkasvuisten ihmisten kuntoutuksesta

Opinnäytetyö 39 sivua, joista liitteitä 5 sivua

Marraskuu 2016

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli antaa Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry:lle tietoa lyhytkasvuisten ihmisten kuntoutuksen nykytilanteesta. Tavoitteena oli tutkia, miten lyhytkasvuiset ihmiset tuntevat kuntoutuksen käsitteenä, millaiseksi he kokevat kuntoutuksen, ja miten he kehittäisivät lyhytkasvuisten ihmisten kuntoutusta.

Teoriaosuudessa kerrotaan, mitä lyhytkasvuisuus on, sekä heidän yleisimmistä diagnooseistaan. Tekstissä esitellään myös, mitä tarkoitetaan kuntoutuksella, sekä sen alalajeilla: lääkinnällinen, ammatillinen, kasvatuksellinen, ja sosiaalinen kuntoutus. Lopuksi kerrotaan, mitä on toimintakyky ja sen ylläpitäminen.

Opinnäytetyön kyselyosuus toteutettiin E-lomakkeena yhdistyksen internetsivuilla. Lomake oli myös yhdistyksen jäsenlehden välissä – näin mahdollistettiin sähköpostitse ja postitse vastaaminen. Lyhytkasvuisia ihmisiä on Suomessa alle 1000, ja yhdistyksen jäseniä on heistä n.700. Kyselyyn kertyi vastauksia 16 kappaletta. Tämä on pieni tutkimus siitä, millaiseksi lyhytkasvuisten ihmisten kuntoutus koetaan, ja mitä kehitettävää löytyy.

Kyselyn tuloksista kävi ilmi, että lääkinnällinen kuntoutus tunnetaan parhaiten, ja sosiaalinen kuntoutus heikoiten. Kuntoutuksesta hyödytään pääosin hyvin, ja se on riittävää. Erilaiset terapiat koetaan erittäin hyödyllisiksi, esimerkiksi fysio- ja toimintaterapia. Myös ammatillinen kuntoutus koetaan hyödylliseksi.

Kehitysideoiksi ehdotettiin kuntoutuksen aloittamista jo lapsuudessa, ja jatkamaan vanhuuteen saakka. Kritiikkiä annettiin apuvälinepalveluista: apuvälinepalveluiden tunnettuutta voisi tuoda enemmän esille, jotta hakijan ei tarvitse etsiä tietoa eri paikoista itse, vaan tieto olisi yhdessä paikassa. Myös eri organisaatioiden lomakkeet olisi toiveena saada helpommin täytettäväksi: palvelujen hakeminen samalla lomakkeella ja päätösten pidempiaikaisuus koettaisiin helpottavan tämän hetkiseksi koettua kuormittavuutta. Pääosin kuntoutus koetaan kuitenkin vastausten perusteella hyväksi, vaikka kehitettävää löytyy.

Asiasanat: lyhytkasvuisuus, kuntoutus, toimintakyky

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Social Services

HANNUS, TIIA-TUULIA:

Rehabilitation Survey for People with Short Stature
Views on Improving the Rehabilitation of People with Short Stature

Bachelor's thesis 39 pages, appendices 5 pages
November 2016

The purpose was to provide the organization Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry with information about the current state of the rehabilitation of people with short stature. The aim was to examine how familiar the people with short stature is with the concept of rehabilitation, what their feelings towards rehabilitation are, and how they wish to improve it.

The data were collected through an e-form on the organization's web page and in the membership journal. In Finland there are about 1000 people with short stature, and out of them approximately 700 are members of the organization. Sixteen out of 700 members answered the survey; therefore, this study gives only a small glimpse how the rehabilitation is experienced, and what the main areas for improvement are.

The study showed that medical rehabilitation is the most known form, and social rehabilitation was not that common. In most cases the amount of rehabilitation is sufficient, and people benefit from it. Different forms of therapy, such as physiotherapy, occupational therapy and vocational therapy, are found highly beneficial.

The improvement suggestions were to begin rehabilitation as a child and continue through one's life. Services offering different types of ancillary devices were criticized. These service providers lack visibility, thus access to the right information is difficult. Some of the forms for various organizations were also found complicated to fill out. Seeking services with the same form and long-term decision making were seen as ways to ease the strain of the current situation. The survey suggests that the quality of rehabilitation is mainly good, even though there are a few areas for improvement.

Key words: people with short stature, rehabilitation, performance

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	LYHYTKASVUISUUS	7
	2.1 Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry	7
	2.2 Lyhytkasvuisuus käsitteenä	8
3	KUNTOUTUS.....	10
	3.1 Kuntoutuksen kehittyminen	10
	3.2 Kuntoutus käsitteenä.....	12
	3.3 Kuntoutuksen osa-alueet.....	14
	3.4 Toimintakyky.....	15
4	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN	18
	4.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset.....	18
	4.2 Tutkimusmenetelmä, tutkimusetiikka ja aineiston kerääminen.....	18
5	LYHYTKASVUISTEN IHMISTEN NÄKEMYKSIÄ KUNTOUTUKSESTA.....	21
	5.1 Kyselyyn vastanneet	21
	5.2 Kuntoutuksen tunnettuus ja hakeminen	22
	5.3 Kuntoutuksen hyöty ja riittävyys	23
	5.4 Kuntoutuksen tyytyväisyys sekä kehitysehdotukset.....	24
6	JOHTOPÄÄTÖKSET	27
7	KYSELYN TARKASTELUA	29
8	OPINNÄYTETYÖ OPPIMISPROSESSINA	30
	LÄHTEET.....	32
	LIITTEET	35
	Liite 1. Kyselylomake	35

1 JOHDANTO

Lyhytkasvuiset ihmiset eivät ole yhteiskuntamme tunnetuimpia vähemmistöjä; olen nähnyt kaupungilla lyhytkasvuisia ihmisiä, mutta tarkemmin ajatellessani, en tiedä heistä paljoakaan. Kun sain tiedon tutkimustarpeesta, jossa on mahdollisuus tutustua ja syventyä lyhytkasvuisten ihmisten kuntoutukseen, halusin tutustua aihepiiriin syvemmin.

Kuntoutus koskee lähes jokaista ihmistä jossain vaiheessa elämää, eikä sitä tule välttämättä koskaan edes ajatelleeksi. Voi olla, että jossain vaiheessa elämää loukkaannutaan vakavasti, jonka seurauksena tarvitaan apuvälineitä helpottamaan liikkumista. Jossain vaiheessa saattaa esimerkiksi terveys, tai yleinen toimintakyky mennä sellaiseen tilaan, että on valittava täysin uusi ammatti ja kouluttauduttava uusiksi. Tähän apuna voi olla ammatinvalinnanohjaus.

Kun nämä kaksi asiaa yhdistää toisiinsa – lyhytkasvuisuuden ja kuntoutuksen, päästään tarkastelemaan, mitä olen opinnäytetyöprosessini aikana työstänyt. Olen perehtynyt lyhytkasvuisten ihmisten elämään – miten paljon he hyötyvät kuntoutuksesta, ja miten tärkeä rooli kuntoutuksella heidän elämässään on. Lyhytkasvuiset ihmiset täyttävät vuosittain useita lomakkeita eri viranomaisille saadakseen tarvitsemansa avun. ”Normaalipituksille” ihmisille itsestään selvät asiat, kuten standardikokoiset kodit ja autot, tavallisesta kaupasta haettavat jalkineet ja vaatteet tai ylipäätään liikkuminen ilman apuvälineitä, eivät ole lyhytkasvuisten ihmisille itsestäänselvyyksiä.

Tutkin opinnäytetyössäni sitä, miten kyselyyn vastanneet tuntevat kuntoutuksen käsitteenä ja mitä kuntoutuksia he ovat hakeneet. Tutkin myös, millaiseksi he ovat kokeneet lyhytkasvuisten ihmisten kuntoutuksen sekä miten he kehittäisivät sitä. Toteutin opinnäytetyöni E-lomakkeella internetissä ja saamieni tulosten pohjalta pyrin analysoimaan ne mahdollisimman luotettavasti ja anonymisti. Opinnäytetyöni teoriaosuuden aloitan kertomalla työelämätahostani Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry:stä, yleisesti lyhytkasvuisuudesta, sekä sen yleisimmistä diagnooseista. Sen jälkeen kerron, mitä kuntoutus on, mitä tarkoitetaan lääkinällisellä, ammatillisella, kasvatuksellisella sekä sosiaalisella kuntoutuksella. Kerron myös, mitä tarkoitetaan toimintakyvyllä. Tämän jälkeen kuvaan opinnäytetyöstäni prosessina; miten päädyin tutkimuskysymyksiini, miten tutkimus eteni

ja mitkä olivat tulokset. Lopuksi esittelen johtopäätöksiä tutkimuksesta, tarkastelen kyselyssä eniten itseäni puhutelleita tuloksia lähemmin sekä pohdin opinnäytetyötäni oppimisprosessina; mitä olen erityisesti oppinut ja mitä tekisin toisin.

2 LYHYTKASVUISUUS

Luvussa kaksi esittelen työelämätahoni, Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry:n, jolle opinnäytetyöni suuntaan. Yhdistyksen esittelemine on tärkeää, sillä opinnäytetyöni tarkoituksena on antaa yhdistykselle lisää tietoa lyhytkasvuisten ihmisten kokemasta kuntoutuksen nykytilasta. Lisäksi kerron, mitä lyhytkasvuisuus on ja miten se määritellään. Esittelen myös kyselyssäni esiin tulleita lyhytkasvuisuuden diagnooseja, jotka osittain pohjustavat sitä, miksi kuntoutusta tarvitaan lyhytkasvuisten ihmisten elämässä.

2.1 Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry

Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry on vuonna 1984 perustettu yhdistys lyhytkasvuisille ihmisille ja heidän läheisilleen. Yhdistyksen virallinen nimi on kaksikielinen, mutta puhuttaessa voidaan käyttää Lyhytkasvuiset ry:tä. Jäseniä yhdistyksellä on noin 700 ja toiminta on valtakunnallista. Yhdistyksen toiminta toteutuu pääosin vapaaehtoisvoimin. Valtakunnallisen toiminnan lisäksi yhdistyksellä on olemassa alueellista toimintaa, jossa jokaisella alueella on oma yhdyshenkilönsä. Yhdistys järjestää erilaisia tapahtumia ja virkistystoimintaa jäsenilleen, sekä tarjoaa tukihenkilö- ja -perhetoimintaa. Sen tarkoituksena on toimia jäsenistön yhdyssiteenä; valvoa heidän oikeuksiaan, työskennellä kasvuhäiriöiden aiheuttamien vammojen ja haittavaikutusten tutkimuksen, ehkäisyn, hoidon, sekä kuntoutuksen edistämiseksi. (Lyhytkasvuiset ry 2016.)

Yhdistyksen tavoitteena on tiedon kerääminen eri diagnoosiryhmien hoito- ja tukimuodoista sekä tiedon välittäminen lyhytkasvuisuudesta ja siihen liittyvistä asioista, kuten apuvälineistä, erilaisista tukimuodoista, ja vaatetuksesta. Yhdistyksen tavoitteisiin lukeutuu myös tiedon antaminen eri viranomaisille ja päättäjille, jotka tekevät työtä lyhytkasvuisten ihmisten parissa. Tällaisia tahoja ovat muun muassa sosiaalityöntekijät, päiväkotien ja koulujen henkilökunta, sekä lääkärit. Yhdistys on lisäksi tukipilari ja vertaistukea antava taho samassa elämäntilanteessa oleville. Tavoitteena on myös vaikuttaa ihmisten asenteisiin sekä poistaa ennakkoluuloja lyhytkasvuisuuteen liittyvissä asioissa. (Lyhytkasvuiset ry 2016.)

2.2 Lyhytkasvuisuus käsitteenä

Nykyään ihmisen keskipituudeksi on määritelty miehillä noin 179, ja naisilla 165 senttimetriä. Tämä keskipituus on Tiede –lehdessä 9/2008 julkaistun artikkelin mukaan kuitenkin vain suuntaa antava, sillä eri puolilla maailmaa on keskimääräistä lyhyempiä sekä pidempiä heimoja. Lyhytkasvuiseksi sanotaan ihmistä, jonka keskipituus jää aikuisiässä alle 140 senttimetrin. Lyhytkasvuisuudelle on löydetty jopa 500 erilaista syytä. Nämä jaotellaan lääketieteessä esimerkiksi luuston perinnöllisiin sairauksiin, kromosomien sairauksiin, hormonipuutossairauksiin, sekä kehityshäiriö-oireyhtymiin. (Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry 2011, 4.)

”Normaalipituiset” vanhemmat voivat saada lyhytkasvuisen lapsen. Lyhytkasvuisuutta aiheuttava geeni periytyy ja määrättyy Mendelin periytymissääntöjen mukaan (Venäläinen 2015, 2.1.8). Molemmat vanhemmat kantavat peittyvänä, eli resessiivisenä piirteenä lyhytkasvuisuuteen johtavaa geeniä, joka ei näy kummassakaan vanhemmassa ulkoisesti. Lapsen periessä resessiivisen geenin sekä äidiltä että isältä, muuttuu tämä piirre näkyväksi. Lyhytkasvuiset ihmiset voivat yleensä saada normaalisti lapsia ja riippuu täysin geeniperimästä, periytyykö lyhytkasvuisuus lapseen vai ei. Lyhytkasvuisilla vanhemmilla voi siis olla normaalipituisia lapsia. Suomessa elää noin 1000 lääketieteellisesti lyhytkasvuista ihmistä. Yleisimmät perintötekijöistä johtuvat diagnoosit lyhytkasvuisuudelle ovat diastrofia, akondroplasia sekä rusto-hiushypoplasia. (Lyhytkasvuisuudesta 2016.)

Diastrofia on yleisin lyhytkasvuisuuden diagnooseista ja diagnoosin omaavia on Suomessa n. 200. Diastrofia on synnynnäinen luuston kasvuhäiriö, joka aiheuttaa lyhytkasvuisuuden lisäksi nivelten rakenteen ja toiminnan häiriöitä. Diastrofia voidaan todeta heti vastasyntyneellä. Lapsen raajat ovat lyhyet, jalkaterissä on vaikeita virheasentoja, sekä lonkat ovat usein melko jäykät. Myös käsivarret ovat lyhyet ja sorminivelissä esiintyy jäykkyyttä. Muita tyypillisiä piirteitä diastrofialle ovat suulakihalkio, pieni alaleuka sekä aikuisiällä ilmenevä skolioosi selkärangan vaikeista virheasentoista johtuen. (Diastrofia 2016.) Diastrofia ei vaikuta henkiseen kehitykseen eikä siinä ole muiden elinten toimintahäiriöitä. Psykkinen ja motorinen kehitys ovat normaaleja eikä diastrofia diagnoosina vaikuta eliniän pituuteen. (Viitapohja 2002.)

Akondroplasia on kansainvälisesti tunnetuin luustodysplasia, eli luuston kasvu-, tai kehityshäiriö. Suomessa on arviolta sata tämän diagnoosin omaavaa. Akondroplasia voidaan todeta heti vastasyntyneellä. Nivelissä liikeradat ovat normaalit lukuun ottamatta kyynär-niveliä; niissä on ojennusvajausta. Muita tunnuksenomaisia piirteitä akondroplasialle ovat suurikokoinen pää, korkea, leveä ja kupera otsa, painunut nenänselkä, syvä lanne-notko sekä käyristä sääristä johtuva, keikkuva kävelytapa. Motorinen kehitys on usein normaalia hitaampaa, mutta henkinen kehitys täysin normaalia. Fysioterapialla ja muulla kuntoutuksella on tärkeä rooli toimintakyvyn kehittämässä ja ylläpidossa. Asunnon ja työpaikan ergonomiset muutokset ovat usein aiheellisia toimintakyvyn parantamiseksi. (Kaitila 2010.)

Rusto-hiushypoplasia, eli lyhennettynä RHH, on peittyvästi periytyvä sairaus, joka lyhytkasvuisuuden lisäksi aiheuttaa monia muita terveyshaittoja. Suomessa diagnooseja on tällä hetkellä noin 140. Kasvuhäiriö alkaa jo kohdussa ja tämän seurauksena lapsi syntyy lyhytkasvuisena, mutta syntymäpaino on normaali. Kasvu on epäsuhtaista. RHH:ssa kasvuhäiriö on etenevä; raajojen kasvu on vartalon kasvua hitaampaa, joten epäsuhtaisuus lisääntyy iän myötä. Mitä vaikeampi kasvuhäiriö on kyseessä, sitä epäsuhtaisempaa raajojen kasvu on. RHH:n erityispiirteiksi kuuluvat hiusten ja muun vartalon karvoituksen heikko kasvu. Jo lapsena diagnoosin omaavan hiukset voivat olla hennot, harvat ja värittömät. Valtaosalla on myös todettu soluvälitteinen immuniteetin puutos, infektiokerkyys, ja jopa $\frac{3}{4}$:lla on lapsuudessa todettu anemia. RHH:lle ei ole parannuskeinoa, mutta ortopedisin leikkauksin voidaan hoitaa raajojen käyristymistä sekä nivelsiteiden löystymistä. Nivelvaivoja tulisi jo kasvuiässä ehkäistä hyvillä liikuntatottumuksilla, lihaskunnan ylläpitämisellä ja tarvittaessa väärän kuormitusasennon korjaaminen leikkauksella. Asunnon ja työpaikan ergonomiset muutokset ovat usein aiheellisia toimintakyvyn parantamiseksi. (Knuutila 2016.)

3 KUNTOUTUS

Kolmannessa luvussa keskityn kuntoutukseen. Ensimmäiseksi kerron hieman kuntoutuksen kehittymisestä sen esiasteista nykypäivään sekä pohdintoja siitä, mitä kuntoutus voi olla tulevaisuudessa. Seuraavaksi määrittelen, mitä kuntoutus on, mitä tarkoitetaan lääkinällisellä, ammatillisella, kasvatuksellisella sekä sosiaalisella kuntoutuksella. Kerron myös, mitä tarkoitetaan toimintakyvyllä.

3.1 Kuntoutuksen kehittyminen

Ennen kuntoutuksen muotoutumista omaksi palvelujärjestelmäkseen, on ollut olemassa kuntoutukseksi katsottavia menetelmiä ja sitä soveltavia erityispalveluja; niitä on pidetty kuntoutuksen esiasteena. Sellaisia ovat olleet aistivammaisten lasten ja nuorten erityisopetus, köyhäinhoito ja kriminaalihuolto. Kuntoutuksen varhaisvaiheissa toiminta on ollut suurimmaksi osaksi satunnaisten hyväntekeväisyyksien varassa. (Puumalainen 2008, 17.) Strengin ja Ruposen (2014, 57) mukaan vuonna 1947 säädettiin Suomen ensimmäinen kuntoutuslaki, eli invalidihuoltolaki. Tämä laki tunnetaan nykyään paremmin vammaispalvelulakina (380/1987.) Kuntoutus on lähtenyt alun perin liikkeelle invalidihuollosta – kuntoutus oli sairauden jälkihoitoa sekä menetetyn toiminta- ja työkyvyn palauttamista. Sotien jälkeen syntyi siis tarve huolehtia sodassa vammautuneet ihmiset takaisin työelämään. Vasta 1940-luvun lopulla kuntoutus tuli käsitteenä suomalaisten käyttöön englannin sanasta *rehabilitation*. Aluksi puhuttiin kuntouttamisesta, mutta myöhemmin kuntoutus ja kuntoutuminen nousivat vallitseviksi käsitteiksi. Tämän käsityksen taustalla oli kuntoutujan oman roolin korostaminen kuntoutuksessa. (Puumalainen 2008, 17.)

1960-luvulla vakiintui nopeasti kuntoutuspalvelujen ”normalisointi”, eli ajatus siitä, että kuntoutus sisällytetään niin hyvin kuin mahdollista hyvinvointivaltion tarjoamiin sosiaali-, ja terveystalouteihin aiemman ”leimaamisen” sijasta. Esimerkiksi lääkinällinen kuntoutus tahdottiin nähdä hyvänä käytäntönä osana palveluketjua. Voidaan sanoa, että tämä kehitys saatettiin loppuun 1980-luvulla, jolloin lääkinällinen kuntoutus lopullisesti siirrettiin osaksi terveystalouteja ja kuntoutus sekä vammaishuolto jäsenivät omiksi alueikseen. Toinen merkittävä merkkipaalu kuntoutuksen muotoutumisessa on se,

että etuuksien myöntämisen sijasta on keskitytty laajemmin kuntoutujan omia mahdollisuuksia lisäävään toimintaan. (Puumalainen 2008, 17.)

Puumalainen (2008, 17) kirjoittaa, että aikojen saatossa kuntoutus on laajentunut ja siitä hiljalleen kokenut laadullista parantumista. Puumalainen kertoo myös Aila Järvikosken pohtineen ja nähneen suomalaisessa kuntoutuksessa laajentumista; ensimmäisenä vaiheena määrällistä laajentumista, jossa kuntoutettavat ja niihin saatavat resurssit ovat kasvaneet. Toisessa vaiheessa sairauskäsitys on laajentunut, eli uudet ilmiöt ja tilat määritellään sairauksiksi, jotka otetaan mukaan kuntoutuksen piiriin. Kolmanneksi vaiheeksi sanotaan strategista laajentumista, eli yhä varhaisemmassa vaiheessa puututaan kuntoutuksen tarpeeseen sen kannattavuuden vuoksi. Viimeistä vaihetta sanotaan laadulliseksi laajentumiseksi, jolla tarkoitetaan keskittymistä lääketieteellisten kriteerien lisäksi sosiaaliin tekijöihin. Voidaan sanoa, että tietyn suppean erityisryhmän palvelut ovat muuttuneet valtaosaa kansalaisryhmiä koskettavaksi toiminnaksi – kuntoutukseksi (Järvikoski & Härkäpää 2011, 41, 46; Puumalainen 2008, 17–22).

Yhteiskunnan sujuvaan toimimiseen tarvitaan työntekijöitä erilaisiin työtehtäviin. Ne työikäiset ihmiset, jotka eivät tällä hetkellä ole toimintakykyisiä, olisi saatava takaisin työelämään. Haasteena on, millä keinoin yhteiskunta puuttuu tähän lähestyvään ongelmaan. Lisätäänkö kuntoutuksen resursseja, jolloin työntekijöitä olisi enemmän? Vai lisääntykö nykyisten työntekijöiden työmäärä, jossa vaarana on työn laadun heikentyminen? On vaikea ennustaa, mihin suuntaan kuntoutus kehittyy. Onko odotettavissa edistyksellistä muutosta, vai päinvastaisesti peruutetaanko taakse päin?

Tulevaisuus kuntoutuksen näkökulmasta on arvoituksellinen; väestölliset ja yhteiskunnalliset muutokset säätelevät sitä, miten kuntoutuksen lainsäädännön ja palveluiden on mukauduttava. Tutkimuspäällikkö Jari Lindh sekä professori Asko Suikkanen ovat pohtineet yhdessä kuntoutuksen tulevaisuudennäkymiä ja mahdollisia muutoksia. Kuntoutuksen tutkimisessa sekä kuntoutuksen käytännöissä olisi muutettava ajatus-, sekä toimintamalleja toisenlaisiksi: enää ei pysähdytä vammaisuuden määrittelyyn tai lääketieteellisen tiedon pariin, vaan hyväksytään vammaiskategoria sellaisenaan. Hyväksymisen jälkeen ryhdytään rakentamaan kuntoutuksen asiantuntijuutta ja tietoperustaa vammaisuuden sosiaaliin ja poliittisiin tekijöihin sekä vammaisuuden yhteiskunnalliseen muotoutumiseen (Lindh & Suikkanen 2/2012, 50–56).

Kansainvälisen toimintakyky mittari IFC:n lisäksi Suikkanen ja Lindh ehdottavat vammaisuuden tulkintamallien soveltamista; soveltaminen voisi avata kuntoutuksen tutkijoille vaihtoehtoisia tutkimusasetelmia ja toisin muotoiltuja tutkimuskysymyksiä avarakatseisempaan suuntaan. Kuntoutuksessa olisi entisestään tulevaisuudessa keskityttävä asiakaslähtöisyyteen. He pohtivat nykyisen asiakaslähtöisyyden, sekä -keskeisyyden olevan ”*humanismipuhetta ja omantunnon puhdistajia*”, jolla he tarkoittavat kuntoutusjärjestelmän olevan tällä hetkellä suuremmissa keskiössä, kuin itse kuntoutuja. Asiakaskuvaa täytyisi muuttaa sekä kuntoutusjärjestelmän positiota vaihtaa, jotta kuntoutus voisi kehittyä ehyemmäksi kokonaisuudeksi (Lindh & Suikkanen 2/2012, 50–56).

3.2 Kuntoutus käsitteenä

Vuoden 2002 Kuntoutusselonteon mukaan kuntoutuksen määritellään olevan suunnitelmallista ja monialaista, yleensä pitkäjänteistä toimintaa, jonka tavoitteena on auttaa kuntoutujaa hallitsemaan elämäntilannettaan (Sosiaali- ja terveysministeriö 2002, 3). Kuntoutus on myös ihmisen, tai ihmisen ja ympäristön muutosprosessi, jonka tavoitteena on toimintakyvyn, itsenäisen selviytymisen, hyvinvoinnin ja työllisyyden edistäminen. Kuntoutukseen liittyvät tavoitteet, sisällöt, ja toimintatavat muuttuvat kuitenkin ajan sekä yhteiskunnan muuttuessa. Monien yhteiskunnallisten muutostrendien, kuten taloudellisen kasvun ja taantuman vuorottelun, pitkäaikaistyöttömyyden lisääntymisen sekä väestön ikärakenteen muuttumisen on muun muassa huomattu vaikuttavan siihen, millaisena kuntoutusta pystytään toteuttamaan. Kuntoutuksen toteutukseen ja sisältöihin vaikuttaa myös eri tieteenalojen kehitys (Härkäpää & Järvikoski 2008, 57).

Suomalaisessa kuntoutusjärjestelmässä päävastuu kuntoutuksesta on julkishallinnoilla, valtiolla sekä kunnilla. Yksityissektorissa keskeisimpiä toimijoita ovat palveluntuottajat, erityisesti kuntoutuslaitokset. Kolmannella sektorilla, kuten yhdistyksillä ja järjestöillä, on aktiivinen rooli kuntoutuksen toteutuksessa. Järvikosken ja Härkäpään (2011, 54) mukaan Raha-automaattiyhdistys (RAY) on yksi tärkeimmistä kuntoutuksen rahoittajista ja toteuttajista. Kuntoutus selonteon (Sosiaali- ja terveysministeriö 2002, 3) mukaan sosiaali- ja terveydenhuollon, sosiaalivakuutuksen sekä työhallinnon lakisääteinen kuntoutus perustuu todettuun vajaakuntoisuuteen tai vammaan. Kuntoutuksen perusteiksi on alettu vähitellen myös katsoa työkyvyn heikkeneminen tai vakavan sosiaalisen syrjäytymisen

uhka. Noin puolet kuntoutuspalveluista järjestetään julkisella sektorilla ja puolet yksityisellä sektorilla. Kuntoutusjärjestelmän pääelementeiksi luetaan kuntoutusta ohjaava lainsäädäntö, kuntoutuspalveluja rahoittavat ja tuottavat organisaatiot sekä näissä organisaatioissa toimivat ammattilaiset eri ammattialoilta (Kivekäs & Lehmijoki & Paatero & Ståhl 2008, 31).

Yksittäisen ihmisen kuntoutus muodostuu useimmiten monen eri tahon palveluista ja etuuksista. Edellytykset kuntoutuksen saamiseen, kuntoutuspalveluihin, ja etuuksiin määräytyy pääosin vuodelta 1991 peräisin olevasta kuntoutuslainsäädännöstä. Kuntoutuksen asiakaspalveluyhteistyössä on säädetty vuonna 2003 yksi merkittävä virstanpylväs, jota sanotaan katkeamattomaksi palveluketjuksi; mikäli asiakas on kuntoutuksen tarpeessa, eikä kyseessä olevalla järjestöllä ole siihen vaadittavia puitteita, on asiakkaan saatava neuvontaa ja tietoa siitä, mistä tarkoituksenmukaista palvelua ja kuntoutusta saa (Kivekäs ym. 31–32).

Kuntoutus on käsitteenä ja palvelukokonaisuutena laaja. Sen eri muotoja yhdistävät muutamit pääpiirteet, jotka ovat lähes aina mukana kuntoutuksen palvelukokonaisuuksissa.

Kuntoutukselle ominaiset piirteet ovat:

- 1) Kuntoutukseen valikoituminen perustuu yleensä lääketieteelliseen arvioon kuntoutustarpeesta
 - 2) Kuntoutussuunnitelma on usein kuntoutuksen aloittamisen tai kuntoutuspäätöksen lähtökohta
 - 3) Kuntoutus on muutosprosessi, joka etenee eri vaiheiden, toimenpiteiden ja palvelujen kautta
 - 4) Kuntoutuksen aikainen toimeentulo turvataan kuntoutumisen motivoimiseksi
- (Kivekäs ym. 2008. 32).

Kuntoutuksen voidaan sanoa olevan prosessi. Yhdistyneiden kansakuntien vuoden 1993 yleiskokouksen päätösasiakirjassa kuntoutuksella tarkoitettiin *”prosessia, jonka avulla vammaisia tai vajaakuntoisia henkilöitä autetaan itse saavuttamaan ja ylläpitämään mahdollisimman hyvää fyysisen, aistimuksellisen, älyllisen, psyykkisen tai sosiaalisen toiminnan taso, jolloin heillä on mahdollisuus elää mahdollisimman itsenäistä elämää.”* Kuntoutus voidaan myös luonnehtia yksilölliseksi kasvu- tai oppimisprosessiksi; kuntou-

tuja löytää uusia keinoja ja toimintatapoja, jotka auttavat häntä selviytymään omilla sosiaalisissa rooleissaan, erilaisissa arkipäivän toimissa ja sosiaalisessa kanssakäymisessä (Järvikoski & Härkäpää 2011,15–16).

3.3 Kuntoutuksen osa-alueet

Kuntoutus jaetaan neljään eri osa-alueeseen sisältönsä ja toimintatapojensa vuoksi. Nämä osa-alueet ovat osittain päällekkäisiä, ja jotkut tutkijat ovat sanoneet tällaisten jaotteluiden soveltuvan erityisen hyvin nykyaikaiseen monialaiseen kuntoutukseen. Jaotteluiden tarkoitus on kuitenkin antaa hieman pohjaa organisaatioiden tai ammattiryhmien työnjajalle (Härkäpää & Järvikoski 2011, 20).

Keskeinen asia kuntoutusprosessissa on vikaan, vammaan tai sairauteen perustuva kuntoutustarpeen syntyminen ja diagnosointi. Kuntoutustarve ja vammaisuus eivät ole kuitenkaan sama asia, vaikka ovatkin erittäin lähellä toisiaan (Lindh & Suikkanen 2011, 131). Diagnoosin pohjalta voidaan hakea kuntoutusapua, joka on lääkinnällistä, ammatillista, kasvatuksellista tai sosiaalista kuntoutusta.

Lääkinnällisellä kuntoutuksella tarkoitetaan useimmiten lääketieteellisten tutkimusten pohjalta käynnistettäviä henkilön fyysisen tai psyykkisen toimintakyvyn parantavia toimenpiteitä. Näitä on määritelty muun muassa toiminnaksi, jossa toimintakykynsä menettänyttä henkilöä autetaan saamaan toimintakykynsä takaisin, sekä kompensoimaan mahdollisia menetyksiä. Vuoden 2011 terveydenhuoltolaissa (1326/2010) 29. §:ssä lääkinnälliseksi kuntoutukseksi luetaan muun muassa kuntoutusneuvonta ja -ohjaus, kuntoutustarpeen arviointi, toimintakykyä parantavat sekä ylläpitävät terapiat, apuvälinepalvelut, sopeutumisvalmennus sekä kuntoutusjaksot avo- ja laitoshoidossa. Osa sopeutumisvalmennuskursseista on sekä lääkinnällistä, että sosiaalista kuntoutusta. (Sopeutumisvalmennuskurssit, Ray 2016.)

Härkäpää ja Järvikoski (2011, 21) kertovat ammatillisella kuntoutuksella tarkoitettavan toimia, jotka tukevat kuntoutujan mahdollisuuksia työelämässä, eli saamaan tai säilyttämään työpaikkansa. Tällaisiksi toimenpiteiksi luokitellaan muun muassa täydennyskoulutus, erilaiset koulutus- ja työkokeilut, työhönvalmennus ja tuettu työllistyminen. Ammatillisen kuntoutuksen on tarkoitus parantaa kuntoutujan ammatillisia valmiuksia sekä

kohentaa hänen työkykyään, ja täten edistää hänen työmahdollisuuksiaan. Työhön integroitumista voidaan edistää myös vähentämällä vajaakuntoiseen työntekijään kohdistuvaa syrjintää työpaikalla.

Kasvatuksellinen kuntoutus on vammaisen lapsen tai aikuisen erityisjärjestelyjä edellyttävää kasvatusta ja koulutusta. Tavoitteina ovat yksilöllisyys ja elämänhallinta kasvatuksen, opetuksen, oppilashuollon ja kuntoutuksen keinoin (Härkäpää & Järvikoski 2011, 21–22). Käytännössä kasvatuksellinen kuntoutus menee usein päällekkäin erityisopetuksen ja vammaisten lasten varhaiskasvatuksen kanssa. Kun lyhytkasvuinen lapsi aloittaa päivähoiton, erityispedagogiikan tehtävänä on tukea lapsen kasvua ja kehitystä, sekä tukea oppimista (Kasvatuksellinen kuntoutus 2016).

Sosiaalisella kuntoutuksella tarkoitetaan Härkäpään ja Järvikosken (2011, 22) mukaan prosessia, jossa pyritään parantamaan henkilön sosiaalista toimintakykyä, sekä ehkäisemään henkilön syrjäytymistä yhteiskunnasta. Tavoitteena on henkilön selviytyminen erilaisista sosiaalisista tilanteista vahvistamalla kuntoutettavan sosiaalista toimintakykyä ja vuorovaikutusta yhteiskunnassa. Sosiaalihuoltolain (1301/2014) 1. § mukaan, sosiaaliseen kuntoutukseen kuuluu ihmisen hyvinvoinnin sekä sosiaalisen turvallisuuden ylläpitäminen ja edistäminen, eriarvoisuuden vähentäminen ja osallisuuden edistäminen yhdenvertaisin perustein sekä tarpeenmukaisien, riittävien ja laadukkaiden sosiaalipalveluiden ja muiden hyvinvointia edistävien toimenpiteiden turvaaminen.

3.4 Toimintakyky

Vammaispalvelulain (380/1987) 2. §:n mukaan vammaisella ihmisellä tarkoitetaan henkilöä, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista. Tavanomaista elämää rajoittavien tekijöiden vuoksi lyhytkasvuiset ihmiset ovat oikeutettuja useimmiten vammaisuuksiin, joihin luokitellaan muun muassa sopeutumisvalmennus, kuntoutusohjaus sekä apuvälinepalvelut. Näiden palveluiden tavoitteena on kuntoutujan toimintakyvyn ylläpitäminen. Toimintakyvyllä tarkoitetaan ihmisen fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia edellytyksiä selviytyä hänelle itselleen merkityksellisistä ja välttämättömistä jokapäiväisen elämän toiminnoista, kuten työstä, opiskelusta ja vapaa-ajasta (Toimintakyvyn arviointi 2016).

Vuonna 2006 Yhdistyneet kansakunnat on hyväksynyt vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen CRPD, jonka tarkoituksena on edistää, puolustaa sekä vakuuttaa kaikkien vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksia ja keskeisiä vapauksia sekä edistää arvostusta heidän synnynnäiseen oikeuteensa; ihmisarvoon. Vammaisiksi henkilöiksi katsotaan henkilöt, joilla on pitkäaikaisia fyysisiä, psyykkisiä, tiedollisia tai aistillisia rajoitteita, jotka tiettyjen esteiden kohdatessa voivat rajoittaa heidän osallistumistaan yhteiskunnan toimintaan säännöllisesti muiden kanssa (Contention on the Rights of Persons with Disabilities 2006).

Toimintakykyä kuvataan kansainvälisellä IFC-luokituksella (International Classification of Functioning, Disability and Health), joka mahdollistaa toimintakyvyn tarkastelun kokonaisvaltaisesti. Luokituksen tarkoituksena on avata toimintakyky kansainvälisesti alfanumeerisin koodein mahdollisimman laajaan käyttöön, sekä tarjota tieteellinen perusta toiminnallisen terveydentilan ymmärtämiselle ja tutkimiselle. Luokituksen käyttäminen edellyttää taitoa, asiakaslähtöisyyttä sekä asiantuntemusta. Luokituksen avulla voidaan ymmärtää toimintakyky ja –rajoitteet moniulotteisena, vuorovaikutuksellisena sekä dynaamisena tilana, joka koostuu terveydentilasta, yksilöstä, ja ympäristötekijöistä. Tämän pohjalta kuntoutujan ja asiantuntijan on helppo yhdessä suunnitella tavoitteet kohti ideaalista toimintakykyä (Toimintakyvyn arviointi, 2016). Ideaalisen toimintakyvyn ylläpitämisessä on Kallanrannan ja Piiraisen (2008, 102) mukaan otettava huomioon kuntoutujan itsenäisyyden mahdollistaminen, asiakaslähtöinen toiminta, tilan antaminen yksilöllisille valinnoille, oikeuksien toteutumisen ja luovien ratkaisujen tukeminen, toimintaan kannustaminen sekä turvan tarjoaminen.

Lyhytkasvuisten ihmisten mahdollisimman sujuvan arjen ja toimintakyvyn turvaamiseksi on tärkeää, että heidän asuinympäristönsä olisi mahdollisimman esteetön. Asunnoissa on usein tarve tehdä asunnon muutostöitä. Vammaispalvelulain 9.2 §:n mukaan kunnan tulee korvata vaikeavammaiselle henkilölle asunnon muutostöistä sekä asuntoon kuuluvien laitteiden ja välineiden hankkimisesta hänelle aiheutuvat kohtuulliset kustannukset, jos henkilö sairautensa tai vammansa johdosta tarvitsee välttämättä näitä toimenpiteitä suoriutuakseen arjen toiminnoista. Järvelän, Saaren ja Urpilaisen (2012, 11) mukaan asunnonmuutostöiden jälkeen asumisympäristö edistää päivittäisistä ja vapaa-ajan toiminnoista suoriutumista. Asunnonmuutostyöt toteutetaan aina yksilöllisenä interventiona, jossa asiakkaan henkilökohtaiset tavoitteet ovat toiminnan keskipisteenä. Yksilö, toi-

minta ja ympäristö muodostavat yhdessä kokonaisuuden, jonka keskiössä on toiminnallinen suoriutuminen. Kun muokataan ympäristöä, esimerkiksi lyhytkasvuisen ihmisen kotona suoritetaan asunnon muutostöitä, yksilön, eli lyhytkasvuisen ihmisen toimintakyky kasvaa (Järvelä ym. 2002, 6–8).

Lyhytkasvuisten toimintakykyä sekä esteettömyyden edistämisestä on meneillään LYHTY –hanke, jonka toteuttajina ovat Invalidiliitto ry, HYKS lastenklินิกka, Lyhytkasvuiset ry, THL sekä Kehitysvammaliitto. Se on vuosina 2016–2017 toteutettava projekti, jonka tarkoituksena on tiedon hankkiminen lyhytkasvuisten ihmisten toimintakyvyn ja esteettömyyden parantamiseksi. Hankkeessa tarkoituksena on huolellisesti ja kokonaisvaltaisesti arvioida ja kehittää toimintakykyä sekä arvioida toimintakyvyn ymmärrystä ja sen yhteyksiä esteettömyyteen ja yhdenvertaisuuteen liittyen. Loppuraportti projektista on valmis helmikuussa 2017 (Anttila, H. ym. 2016).

4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN

Luvussa neljä kerron, miten toteutin opinnäytetyöni; esittelen tutkimustehtävän ja tutkimuskysymykset, kerron tutkimusmenetelmästäni, -etiikasta ja siitä, miten sain aineistoni kerättyä.

4.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on antaa Lyhytkasvuiset ry:lle tietoa lyhytkasvuisten ihmisten kuntoutuksen nykytilanteesta. Opinnäytetyön tavoitteena on selvittää, miten vastaajat tuntevat kuntoutuksen käsitteenä, ja mitä kuntoutusta he ovat itse hakeneet. Tutkin myös, millaiseksi vastaajat ovat kokeneet kuntoutuksen; onko saatu kuntoutus ollut hyödyllistä ja riittävää ja millaiseksi kielteinen päätös koetaan. Tutkin myös, miten vastaajat kehittäisivät lyhytkasvuisten ihmisten kuntoutusta. Näiden kysymysten pohjalta muovautui tarkoitus opinnäytetyölleni; tiedon ja kokemusten antaminen lyhytkasvuisten ihmisten kuntoutuksen nykytilasta yhdistykselle.

Tutkimuskysymyksiksi muovautuivat seuraavat kysymykset:

1. Miten vastaajat tuntevat kuntoutuksen käsitteenä?
2. Millaiseksi vastaajat ovat kokeneet kuntoutuksen?
3. Miten vastaajat kehittäisivät lyhytkasvuisten ihmisten kuntoutusta?

4.2 Tutkimusmenetelmä, tutkimusetiikka ja aineiston kerääminen

Opinnäytetyöni on kvantitatiivinen tutkimus, jossa on kvalitatiivisen tutkimuksen piirteitä. Tutkimusmenetelmänä käytin kyselylomaketta (liite 1). Kyselylomake sisältää sekä määrällisiä (suljettuja), että laadullisia (avoimia) kysymyksiä, joten nämä kaksi eri tutkimustapaa eivät sulje toisiaan pois. Tutkimusta tehdessäni pidin tutkimuksen etiikkaa yhtenä tärkeimmistä piirteistä. Eettisyydellä on suuri painoarvo, sillä tutkimusetiikka voidaan määritellä tutkijoiden ammattietiikaksi, johon kuuluvat eettiset periaatteet, normit,

arvot ja hyveet, joita tutkijan tulisi noudattaa harjoittaessaan omaa ammattiaan (Kuula 2006, 23).

Kyselylomakkeen tein E-lomake -ohjelmalla internettiin vastattavaksi. Myös postitse/sähköpostitse vastaaminen mahdollistettiin, sillä kysely oli liitteenä myös jäsenlehdessä. Lomake on ollut saatavilla eri väylien kautta kaikille yhdistyksen jäsenille, joten kysymyksessä on ollut kokonaistutkimus (Hirsjärvi & Remes & Sajavaara 2013, 179). Valitsin tutkimusmenetelmäksi kyselylomakkeen, koska Lyhytkasvuiset ry on valtakunnallinen; haastatteluiden ja puhelinkeskusteluiden järjestäminen olisi saattanut olla hankalaa, ja tutkimukseni ei olisi ollut enää pääpiirteiltään kvantitatiivinen, vaan enemmänkin kvalitatiivinen. Tarkoituksena oli saada yleisotos lyhytkasvuisten ihmisten kuntoutuksen nykytilanteesta ja kehittämideoista. Kyselylomakkeen alussa oli pieni saatekirje, jossa pohjustin mitä olen tutkimassa, ja miksi. Toin kyselyssä esille täyden anonymiteetin pitävyyden, luottamuksellisuuden, sekä salassapito- ja vaitiolovelvollisuuteni. Annoin vastaajille mahdollisuuden jättää yhteystietonsa, koska alun perin opinnäytetyötä suunniteltaessa oli tarkoitus, että poimisin vastauksista muutaman henkilön lähempään tarkasteluun. Täten sähköposti olisi ollut hyvä vaihtoehto yhteydenpitoon. Painotin kuitenkin, että tutkimuksen loppuessa hävitän kaikki vastauslomakkeet asiallisesti, eikä kukaan ulkopuolinen pääse niitä lukemaan. Nämä sanat on pidettävä tutkimusta tehdessä, sillä lupauksen myötä sopimus tulee lainmukaiseksi (Kuula 2006, 89).

Teoriaosuuden käsitteinä ovat lyhytkasvuisuus, kuntoutus sekä toimintakyky. Kuntoutus on käsitteenä itsessään hyvin laaja, joten olen rajannut sen kolmesta eri näkökulmasta tarkasteltavaksi (lääkinnällinen, ammatillinen ja sosiaalinen). Näiden käsitteiden määrittelyllä saan pohjan opinnäytetyölleni; mitä olen tutkimassa, mistä aiheesta ja miksi. Samalla nämä käsitteet luovat työlleni viitekehyksen, jonka pohjalta olen kerännyt opinnäytetyöni aineiston. Nämä käsitteet myös rajaavat tutkimukseni laajuutta – täten tiedän tarkalleen, mitä asiaa tutkin. Lisäksi tarkastelunäkökulmani on yksilön kuntoutuminen yhteiskunnassa; miten yksilöä voidaan auttaa ja kuntouttaa sekä yksilönä, että yhteiskunnassa (Hirsjärvi ym. 2013, 140).

Tutkimustulosten tulkitsemisen helpottamiseksi käytän apuna erilaisia kaavioita ja diagrammeja, jotka havainnollistavat tuloksia selkeämmiksi. Avoimia kysymyksiä analysoidessa käytän suoria lainauksia, jotta vastaajan ääni tulisi konkreettisemmin kuuluviin. E-lomake oli julkisena noin kuukauden ajan syksyllä 2014. Pysin antamaan vastausaikaa runsaasti tavoittaakseni mahdollisimman monta henkilöä sekä taatakseni rauhan vastata kyselyyn.

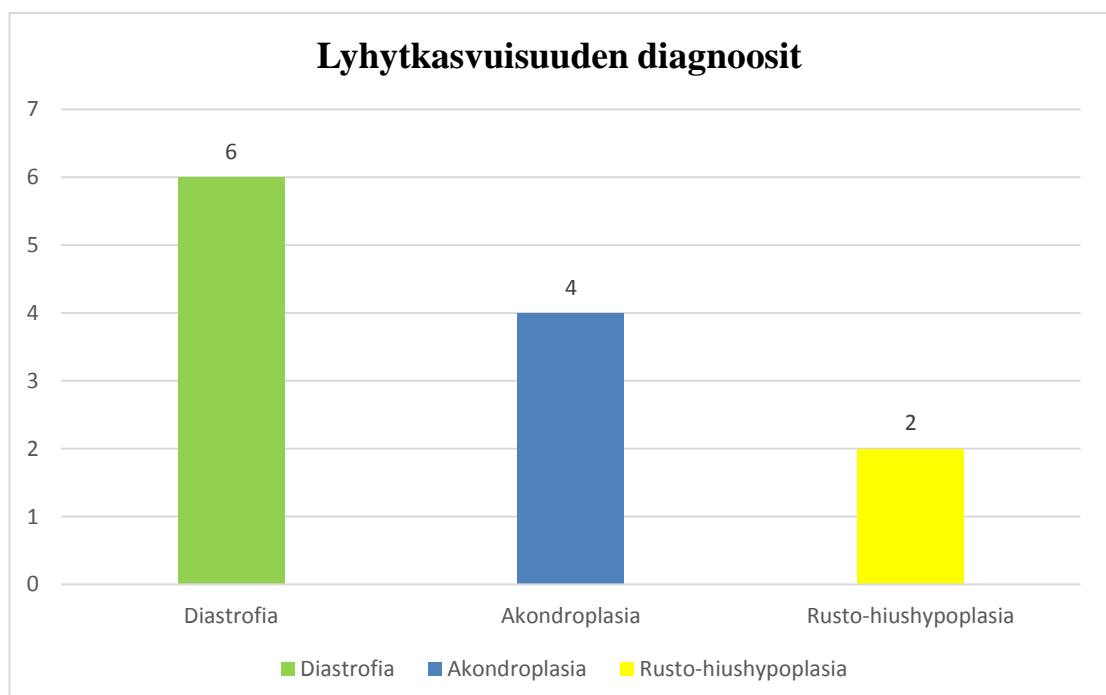
5 LYHYTKASVUISTEN IHMISTEN NÄKEMYKSIÄ KUNTOUTUKSESTA

Luvussa viisi käsittelem kyselyn tuloksia; miten hyvin vastaajat tuntevat kuntoutuksen käsitteen, mitä kuntoutusta vastaajat ovat hakeneet, miten vastaajat ovat hyötäneet kuntoutuksesta, ja onko kuntoutus ollut riittävää. Aluksi esittelen yleiskatsauksen vastauksista ikäryhmittäin ja sukupuolittain sekä yleisimpien diagnoosien jakautumisen. Sen jälkeen kerron kuntoutuksen tunnettuudesta, mitä kuntoutuksia vastaajat ovat hakeneet, sekä kuntoutuksen koetusta hyödystä ja riittävydestä. Lopuksi nostan esille muutamia kehitysideoita, joita vastauksista nousi esille.

5.1 Kyselyyn vastanneet

Vastauslomakkeita tuli yhteensä 16 kappaletta, joista naisilta 12 kappaletta ja miehiltä neljä kappaletta. Ikäjakauma toteutui tasaisesti, sillä alle 18-vuotiaiden vastauksia oli viisi kappaletta, 18-49-vuotiaiden vastauksia kuusi kappaletta, sekä yli 50-vuotiaiden vastauksia neljä kappaletta. Yhdessä vastauksessa ei ollut mainittu ikää, ja se onkin huomioitu tuloksia analysoitaessa. Näitä ikäjakaumia käytän tutkimuksessani myöhemmin havainnollistamaan eri ikäryhmien välisiä eroavaisuuksia.

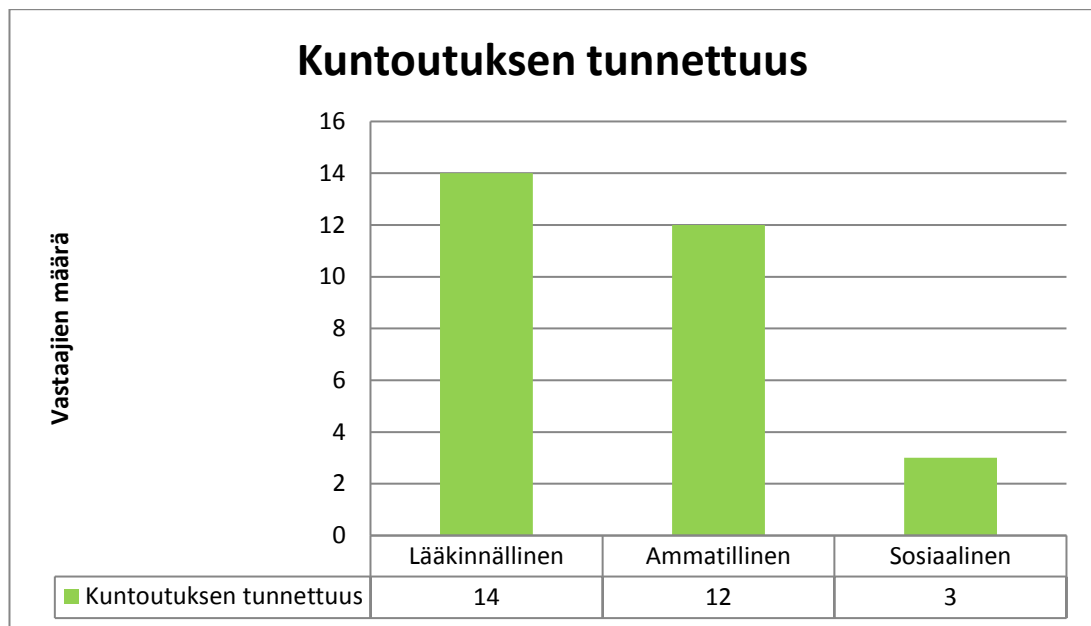
Kyselyn vastauksissa lyhytkasvuisten ihmisten yleisimmät diagnoosit tulivat hyvin esille. Alla olevasta kuviosta (Kuvio 1) näkee, miten diagnoosit kyselyssä jakautuivat.



KUVIO 1: Lyhytkasvuisuuden diagnoosit kyselyyn vastanneiden keskuudessa.

5.2 Kuntoutuksen tunnettuus ja hakeminen

Kyselylomakkeen kohdassa neljä kysytään, onko vastaaja kuullut aiemmin lääkin­nä­l­lisestä, ammatillisesta tai sosiaalisesta kuntoutuksesta. Vastauksista käy ilmi, että lääkin­nä­llinen kuntoutus on kaikkein tunnetuin, ammatillinen kuntoutus hieman vähemmän tunnettu ja sosiaalinen kuntoutus on jäänyt lähes tuntemattomaksi käsitteeksi. Alla ole­vassa kuviossa (kuvio 2) on havainto tuloksista.



KUVIO 2: Kuntoutuksen tunnettuus kyselyyn vastanneiden keskuudessa.

Tarkasteltaessa kyselylomakkeen kohdan neljä vastauksia ikäryhmittäin, lääkin­nä­llinen ja ammatillinen kuntoutus ovat tuttuja termejä yleisesti. Eniten tarkastelussa nousi esille se, että 18-49-vuotiaiden vastauksissa (n=6) ei ole lainkaan (n=0) kuultu sosiaalisesta kuntoutuksesta. Lisäksi vastauksista kävi ilmi se, että samassa ikäryhmässä vastanneet miehet eivät ole kuulleet lainkaan mistään näistä kuntoutuksista.

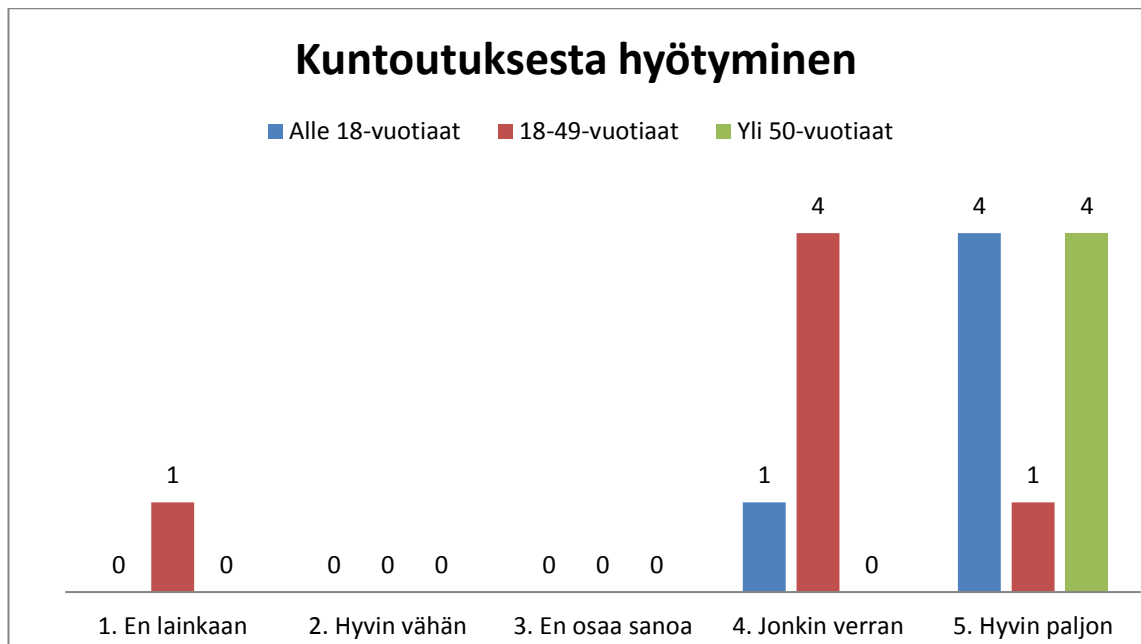
Kyselylomakkeen kohdassa viisi päätermeille lääkin­nä­llinen, ammatillinen ja sosiaalinen kuntoutus tarkensin alakohdin, millaisia kuntouttavia menetelmiä kuhunkin kategoriaan kuuluu. Kysymyksessä kiinnostaa se, mitä kuntoutuksia henkilö on hakenut, ja mistä on saatu myönteinen päätös. Tässä kysymyksessä käy ilmi myös se, onko jotain kuntoutusta haettu, mutta ei jostain syystä ole saatu.

Vastauksista voidaan päätellä, että pääosin haettuja kuntoutuksia on saatu kaikissa ikäryhmissä. Kielteisinä päätöksinä vastauksissa näkyvät kodin muutostyöt sekä kuntoutusjaksot avo- ja laitospalveluissa (n=3). Yleisimmät kuntoutushakemukset sijoittuvat lääkinnällisen kategorian alle; haetuimpia kuntoutuksia olivat fysioterapia ja apuvälineet ikäryhmään katsomatta. Alle 18-vuotiaiden hakemuksissa korostuvat myös toiminta- ja puheterapia sekä sopeutumisvalmennus. Ammatillista tai sosiaalista kuntoutusta ei ole haettu lainkaan. Yli 18-vuotiaiden hakemuksissa sen sijaan korostuu kiinnostus ja tarve kuntoutusjaksoja kohtaan avo- sekä laitospalveluissa. Ammatilliselle kuntoutukselle ei ole vastausten perusteella nähty suurta tarvetta; vain kaksi (n=2) on hakenut kyseistä kuntoutusta.

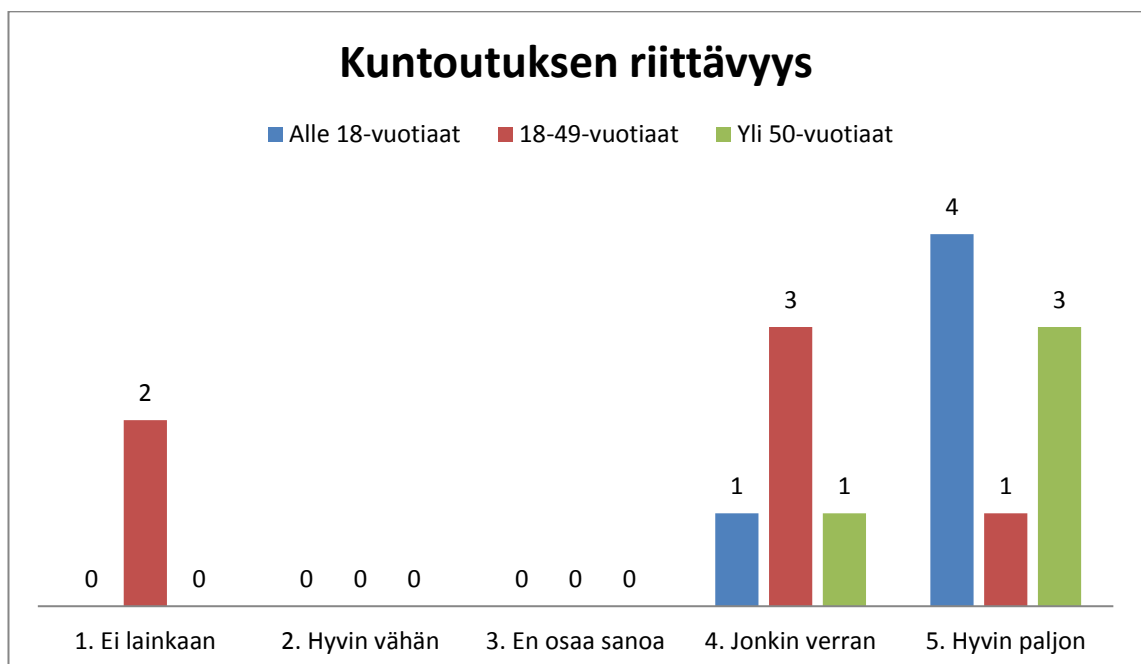
5.3 Kuntoutuksen hyöty ja riittävyys

Kyselylomakkeen kohdissa seitsemän (kuntoutuksesta hyötyminen) ja kahdeksan (kuntoutuksen riittävyys) arvioidaan asteikolla 1-5, valitsemalla parhaiten kuvaava vaihtoehto (1= En lainkaan, 2= Hyvin vähän, 3= En osaa sanoa, 4= Jonkin verran, 5= Hyvin paljon).

Ikäryhmittäin tarkasteltaessa kuntoutuksesta on pääosin hyötynyt jonkin verran tai hyvin paljon. Valtaosasta poikkeava vastaus on 18–49-vuotiaiden joukossa, jossa yksi (n=1) on sitä mieltä, ettei ole lainkaan hyötynyt kuntoutuksesta, ja kaksi (n=2) sitä mieltä, ette kuntoutus ole ollut riittävää. Lisäksi samassa ikäluokassa koetaan kuntoutuksen riittävyttä ja hyötyä olevan ”jonkin verran”. Seuraavalla sivulla nähtävistä kuvioista (kuvio 3 ja kuvio 4) voi tarkastella tuloksia ikäryhmittäin.



KUVIO 3: Kuntoutuksesta hyötyminen kyselyyn vastanneiden keskuudessa



KUVIO 4: Kuntoutuksen riittävyys kyselyyn vastanneiden keskuudessa

5.4 Kuntoutuksen tyytyväisyys sekä kehitysehdotukset

Avoimissa kysymyksissä yhdeksän ja kymmenen kiinnostivat, mihin kuntoutukseen vastaaja on ollut tyytyväinen ja missä olisi vielä parannettavaa. Kysymyksiin oli vastattu yllättävän laajasti. Pääpiirteittäin terapiat saivat vastaajien keskuudessa suurta arvostusta, erityisesti fysio-, mutta myös puhe- ja toimintaterapiat. Erityisiä mainintoja annettiin

myös vesijumpasta ja allasterapiasta; ne koetaan erittäin auttavina vähäisen nivelkuormituksen vuoksi. Eräs kyselyyn vastaaja kommentoi seuraavasti:

Avo- (=fys+allasterapiat) ja laitoskuntoutukset tukevat ”arkijaksamista” elämän eri alueilla. Säännöllinen kuntoutus on osa terveyden ylläpitoa ja myöhentää mahdollisia leikkausoperaatioita.

Lisäksi ammatillinen kuntoutus on koettu hyödylliseksi, sillä sen on koettu mahdollistavan työuran. Apuvälineet koetaan myös välttämättöminä jokapäiväisessä elämässä. Eräs vastaaja kertoi kokemuksestaan:

Kun kuntoutuksia on myönnetty, niistä on ollut hyötyä: ammatillinen kuntoutus on mahdollistanut työuran; tukikengät ja muut apuvälineet ovat välttämättömiä mahdollistaen opiskelun, töissä käynnin, asioinnin, elämän; fysioterapia ylläpitää terveyttä ja hidastaa tules-ongelmia, jotka vääjäämättä liittyvät diagnoosiin; kuntoutusjaksot auttavat jaksamaan ja kokoavat selvitettäviä asioita yhteen.

Kyselyn vastauksissa ilmenee myös kehitysehdotuksia. Yleisesti ottaen kuntoutuksille olisi enemmän tarvetta kuin tarjotaan tai saadaan maksusitoumuksia. Vastauksista käy ilmi myös se, miten kuntoutusta voitaisiin tarjota enemmän lapsuudesta saakka, sekä jatkaa automaattisesti yli 65-vuotiaille. Myös kuntoutuspäätökset voisivat olla pidempikestoisia; hakijan ei tarvitsisi täyttää samoja lomakkeita jatkuvasti uudestaan, mikäli kuntoutustarve on hänellä pysyvä. Laitoskuntoutusjaksoja sekä ratsastusterapiaa toivottaisiin olevan tarjolla enemmän. Eräs vastaajista kiteytti asian seuraavasti:

Olipa kunt. muoto mikä tahansa, niin päätökset niistä tulisi aikuisille olla nykyistä pidempikestoisempia. Aikuisen tila/tilanne on vakiintunut eikä kunt.tarve ainakaan vähene. Jatkuva hakeminen käy työstä ja aih. kustannuksiakin.

Apuvälinepalvelut saavat osakseen kritiikkiä; tarjolla olevien apuvälineiden, ja niitä välittävien tahojen tunnettuutta voitaisiin tuoda paremmin esille. Kyselyyn vastaajat pohtivat apuvälinepalveluista seuraavaa:

Apuvälinepalvelut. Mitään tietoa ei saa, ellei osaa itse kysyä ja ole saanut jostain muulta tietoa millaisia apuvälineitä ylipäätään on olemassa jne.

Maasta se pienikin ponnistaa! Olisi hyvä, että meille lyhytkasvuoisille olisi olemassa sellainen paikka, josta löytäis kaikkien apuvälineiden tilan; mitä on tarjolla ja missä. Eipä noista tiedä, ellei ite ota selvää ja kuule jostain. Joku selkeä kanava olis hyvä.

Vastauksissa nousee esille myös se, miten kuntoutuksia haettaessa koetaan työllistäväksi hakea tarvitsemaansa palvelua eri lomakkein eri paikoista, ja päätökset koetaan liian lyhytkestoisiksi. Suureksi epäkohdaksi koetaan myös kuntoutuksen liittäminen vammaistukeen, sillä kuntoutuksen ennaltaehkäisy unohtetaan. Yksi vastaajista kertoi tällä tavoin:

Kaikkeen liittyy kauhea byrokratia, ja pitää tosissaan taistella, että saisi sen, mitä todella tarvitsee, kaikkea pitää hakea erikseen, vuosi toisensa jälkeen, mikä väsyttää tukimuotoja eniten tarvitsevat; suuri epäkohta on kuntoutuksen liittäminen vammaistukeen; kuntoutusta saa usein jälkijunassa, ennaltaehkäisy unohtuu; harvinaisten sairauksien kuten lyhytkasvuisten hoito ml. kuntoutus pitäisi keskittää, nyt osaamista ei ole eikä kerry tarpeeksi mihinkään; lääkinnällisenä kuntoutuksena myönnetty 2 paria kenkiä vuodessa ei riitä, kun ne ovat ainoat kengät mitä voi käyttää.

Kyselylomakkeen kohdissa yksitoista ja kaksitoista kysyttiin, mitkä päätökset ovat tulleet kielteisinä, ja miten kielteinen päätös on vaikuttanut henkilön elämään. Tässä kysymyksessä huomioin sen, millaiseksi vastaaja kokee kuntoutuksen, kun päätös tulee kielteisenä. Kyselyssä vastattiin kielteisinä päätöksinä olleen fysioterapia, laitoskuntoutusjaksot sekä asunnon muutostyöt. Kielteisten päätösten myötä vastaajat ovat kokeneet turhautumista, koska eivät ole saaneet tarpeellisiksi kokemiansa palveluita.

6 JOHTOPÄÄTÖKSET

Yllättävää oli se, ettei kukaan 18–49-vuotiaista vastaajista (n=6) ollut kuullut puhuttavan sosiaalisesta kuntoutuksesta aiemmin. Lieneekö termi uusi ja vieras, vai käytetäänkö sitä toisilla nimityksillä? Sosiaalinen kuntoutus on yksi vuonna 2015 voimaan tulleen sosiaalihuoltolain (1301/2014) palveluista. Kysely on toteutettu syksyllä 2014, joten voimmeko olettaa, ettei sosiaalinen kuntoutus käsitteenä ole ollut kovin tuttu siksi, ettei sosiaalihuoltolaki vielä ole ollut voimassa? Vai onko lain voimaantulolla minkäänlaista merkitystä sosiaalisen kuntoutuksen tunnettuuteen vastaajien keskuudessa?

Kahden kyselyyn vastanneen miehen kohdalla (n=2) ei ole kuultu lainkaan lääkinnällisestä, ammatillisesta tai sosiaalisesta kuntoutuksesta. Pohdin, onko heille tarjottu tarpeeksi tietoa olemassa olevista mahdollisuuksista, onko heillä mielenkiintoa perehtyä kuntoutukseen, ja etsiä tietoa, vai onko joku muu hoitanut kuntoutukseen liittyvät asiat heidän puolestaan, eikä heillä täten ole henkilökohtaista tietoa asioista? Vai onko kuntoutus –sanalle ollut jokin toisenlainen termi, etteivät he ole ymmärtäneet, mitä lääkinnällinen, ammatillinen tai sosiaalinen kuntoutus käytännössä tarkoittaa.

Kyselystä ilmeni myös, että yli 18-vuotiailla on kiinnostusta ja tarvetta kuntoutusjaksoja kohtaan avo- sekä laitospalveluissa. Tämä selittyy heidän halustaan ylläpitää omaa toimintakykyään ja mieltään: kuntoutusjaksoilla kuntoutuja saa uutta tietoa ja voimavaroja jaksaa arjen parissa. Kuntoutujalla on mahdollisuus jakaa samassa, tai samankaltaisessa tilanteessa olevien kanssa kokemuksiaan, eli saamaan vertaistukea. Siinä missä yhdelle kuntoutujalle keskusteleminen sekä kokemusten jakaminen ovat keskeisiä, toinen kuntoutuja tahtoo tietoa ja tukea elämäntilanteen muutokseen.

Alle 18-vuotiaiden kohdalla haettujen ja saatujen kuntoutusten kohdalla kyselyyn vastaajilla korostuivat tarpeet erilaisiin terapioihin. Vastauksista voidaan päätellä erilaisilla terapioidella olevan suuri merkitys ja tarve lyhytkasvuisten lasten ja nuorten elämässä. Varhaisella kuntoutuksella sekä terapialla varmistetaan mahdollisimman hyvät valmiudet elämään ja omaan hyvään oloon niin fyysisesti kuin psyykkisesti. Pohdin kasvatuksellisella kuntoutuksella, jonka osuus kyselyssä jäi pois, lienee olevan merkitystä lyhytkas-

vuisten ihmisten elämässä: se perehtyy yksilön tarpeisiin varhaiskasvatuksen ajoista lähtien. Varhaisiin tarpeisiin puuttuminen täten edistää henkilön mahdollisimman hyvän toimintakyvyn muovautumisen lapsuudesta alkaen.

Kyselyyn vastanneiden keskuudessa sopeutumisvalmennukselle nähdään tarvetta. Uudelle elämäntilanteelle koetaan tarpeellisiksi valmennukset, vertaistuki sekä poispääseminen hetkeksi kotoa muuhun ympäristöön uusien ihmisten keskelle. Osa vastaajista (n=2) kokevat sopeutumisvalmennuksesta saadun kielteisen päätöksen myötä, että heidän olisi yhden sopeutumisvalmennuskurssin jälkeen sopeuduttava loppuelämänsä tilanteeseen. Sopeutumisvalmennuskursseille voi hakea vuosittain uudelleen sekä sopeutumisvalmennuskurssien ohella on myös muita mahdollisuuksia löytää elämäntilanteelleen tukea ja apua, mikäli apua ja tukea ei ole mistään vielä saanut. Esimerkiksi Rinne-Kotisäätiö Norio-keskuksen vertaistukirekisterissä on erilaisia vertaistukiryhmiä Lyhytkasvuiset ry:n lisäksi. Internetistä on mahdollista löytää vertaistukea sekä tukiverkostoan pystyy samalla laajentamaan. Vertaistukiryhmissä saadaan tietoa sekä on mahdollisuus keskustella vastaavassa tilanteessa olevien kanssa.

Vastaajien tyytyväisyyttä kuntoutukseen sekä kehitysehdotuksia kysyttiin myös kuntoutuksen laadun parantamisesta. Vastaajat kokivat työllistävänä vammaiseturuksien hakemisen eri organisaatioiden välillä. Hakijan ei tarvitsisi täyttää useita lomakkeita eri organisaatioihin tasaisin väliajoin, mikäli päätökset olisivat pitkäaikaisia pysyvissä elämäntilanteissa. Myös lomakesysteemi voisi olla mahdollisimman laaja ja kattava; se helpottaisi vastaajien mielestä hakuprosessia. Vastaajat kokevat kielteisten päätösten kuormittavan heitä entisestään. He joutuvat tekemään usein lisäselvityksiä terveydentilastaan, jotta saisivat tarvittavan avun.

Laajempi otanta tutkimuksessa antaisi paremman kuvan siitä, millaiseksi kuntoutus koetaan maanlaajuisesti lyhytkasvuisten ihmisten keskuudessa. Kyselyyn vastaajat ovat kuitenkin lyhytkasvuisten ihmisten kuntoutukseen pääpiirteittäin tyytyväisiä; kuntoutus koetaan hyödylliseksi ja melko riittäväksi. Apuvälinepalveluissa, sekä palvelujärjestelmässä koetaan olevan parantamisen varaa vastaajien keskuudessa.

7 KYSELYN TARKASTELUA

Kyselyyni vastaaminen on ollut täysin vapaaehtoista ja anonymiä. Vastaajat ovat halutessaan saaneet jättää lomakkeeseen sähköpostiosoitteensa; jos vastauksia saapuu liian vähän, on minulla vapaaehtoisia vastaajia jatkokysymyksiin. Kun suunnittelin kyselylomaketta, pyrin antamaan tilaa avoimille vastauksille, jotta vastaaja saisi halutessaan omin sanoin kertoa kokemuksistaan. Kyselyyn vastanneiden joukko oli melko pieni. Tämä on vaikuttanut siihen, ettei tuloksista voida tehdä yleistyksiä, eikä tutkimusta voida pitää kovin luotettavana. Luotettavuutta vähentää entisestään se, että lomakkeisiin oli jätetty tyhjiä vastauskohtia. Pohdin, ovatko kysymykset olleet liian laajoja tai vaikeita, vai eikö niihin vain ole viitsitty vastata. Otanta on tyhjiä vastausten myötä suppeampi. Olisi mielenkiintoista tietää, millaisia tuloksia tutkimuksessa olisi tullut, mikäli vastaajia olisi ollut enemmän. Olisiko kuntoutus koettu edelleen hyödylliseksi ja riittäväksi? Entä olisiko yleinen tunnettuus ollut esimerkiksi sosiaalisen kuntoutuksen kohdalla laajempaa?

Kyselyn vastaukset on anonymisti jätetty internetin kautta ympäri Suomea, joten kukaan muu, kuin vastaaja itse, ei voi tietää kenen vastauksista on kysymys. Kyselylomakkeen alussa olen esitellyt itseni, millaiseen tutkimukseen tarvitsen vastauksia ja miksi - luodakseni itsestäni luotettavan kuvan, painottaen jokaisen vastauksen merkityksellisyyttä. Vain minä olen nähnyt kyselylomakkeiden vastaukset. Tutkimustulosten analysoinnin jälkeen olen hävittänyt tutkimusmateriaalin paperisilppurissa. Koen eettisyyden, anonymiuden sekä vapaaehtoisuuden toteutuvan opinnäytetyössäni näiltä osin.

Tutkimukseni on pieni otanta siitä, miten hyvin lyhytkasvuisten ihmisten kuntoutus kyselyyn vastanneiden osalta tunnetaan, millaiseksi se koetaan, ja mitä kehitettävää vielä olisi. Vastaajina oli vain pieni osa lyhytkasvuisista ihmisistä. Tavoitin vastaajat Lyhytkasvuiset ry:n kautta. Lyhytkasvuisia ihmisiä on Suomessa noin tuhat, joista yhdistyksen jäseniä n. 700 – kyselyyn vastaajia oli kuusitoista. Koska vastaajia on tavoitettu melko vähän, ei tutkimusta voida pitää sellaisena, että siitä voitaisiin tehdä yleistyksiä. Tutkimukseni antaa kuitenkin viitteitä siitä, millaisena lyhytkasvuisten ihmisten kuntoutus koetaan.

8 OPINNÄYTETYÖ OPPIMISPROSESSINA

Toteutusvaiheessa kaikki ei mennyt halutulla tavalla. Ennakko-odotukseni oli, että vastauksia olisi saapunut huomattavasti enemmän. Jatkosuunnitelmana oli tehdä laajempia lisäkysymyksiä yhteystietonsa antaneille, jotta tutkimuksen laadullinen puoli korostuisi. Näin olisin saanut tarkempaa tietoa lyhytkasvuisten ihmisten kokemasta kuntoutuksesta. Kysely on toteutettu syksyllä 2014 ja opinnäytetyöraportti on pitkittynyt. Pitkittymisen huonoiksi puoliksi lasken sen, että tutkimustulokset ovat opinnäytetyöraportin julki tullessa kaksi vuotta vanhoja tuloksia. Tässä olisi oiva tilaisuus uudelle opinnäytetyöaiheen etsijälle päivittää tutkimustulos; onko kahdessa tai useammassa vuodessa tuloksissa tapahtunut muutoksia, kun uusi sosiaalihuoltolaki on tullut voimaan vuonna 2015?

Käsite kasvatuksellinen kuntoutus on jäänyt pois kyselystä ja tutkimuksesta omasta erehdyksestäni. Löysin käsitteen jo kyselylomakkeen tulosten tultua, joten en päässyt tutkimaan kasvatuksellisen kuntoutuksen merkitystä lyhytkasvuisten ihmisten elämässä. Opinnäytetyöprosessin aikana olen oppinut, että on tärkeää perehtyä tutkimaansa aiheeseen kunnolla ennen kuin tekee kyselylomakkeen. Tällä tavoin välttyy siltä, ettei tutkimuksesta jää pois olennaisia käsitteitä. Prosessin aikana olen oppinut myös sen, ettei pienessä kyselyssä vastaajan kokemus ole samalla tavalla luotettavaa tietoa verrattuna kokonaan laajuisessa tutkimuksessa useiden satojen ihmisten vastaamaan kyselyyn. Mitä isompi otanta ja vastaajamäärä tutkimuksessa on, sitä luotettavampi tutkimustulos tulee. Olen pyrkinyt perustelevaan tutkimustani ja käyttämiäni menetelmiä kirjallisuuden pohjalta. Kirjallisuudessa olen pyrkinyt käyttämään luotettavia kirja-, ja verkkolähteitä, jotka ovat joko tutkijan tai alan asiantuntijan kirjoittamia. Kirjoittamassani tekstissä olen pyrkinyt kirjoittamaan lainaamani tekstin ylös lähdeviittein, joten en ole tietoisesti lainannut kenenkään tekstiä omanani. Lähdeluettelosta voi tarkistaa lainaamieni tekstien lähteet.

Sähköpostitse/postitse mahdollistettu lomake ei ole näin jälkeen päin ajateltuna sellainen, kuin haluaisin sen olevan. Jos tekisin koko tutkimuksen uudelleen, jättäisin lomakkeesta pois kysymykset, jotka koskisivat vastaajan hakemia kuntoutuksia ja niistä seuranneita päätöksiä. Jättäisin kysymykset pois, koska tutkimukseni viitekehäkseni olisi tällä tavoin selkeämpi ja tutkimustulosten analysointi yksinkertaisempaa. Tiedot haetuista kuntoutuksista ja päätöksistä olivat kuitenkin yhdistyksen toiveena sisällyttää kyselyyn, joten pyrin muotoilemaan kysymykset kyselyyn ymmärrettävästi ja mahdollisimman selkeästi.

Kyselyn tuloksia analysoidessani en tarvinnut tutkimuskysymyksiini liittyen tietoa siitä, montako kertaa hakija on mitäkin kuntoutusta hakenut, tai montako hakukertaa vastaaja on hakenut kuntoutusta aiemmin viimeisimmän myönteisen päätöksen mukaan. On siis tärkeää rajata tarkasti se, mitä tutkii ja luoda lopulliset tutkimuskysymykset ennen käytännön toteutusta. Koen kuitenkin, että sain tulosten analysointivaiheessa sekä johtopäätöksissä vastattua tutkimuskysymyksiini, ja perustelemaan käyttämäni menetelmät. Kyselylomakkeessa puhuisin lyhytkasvuisten sijaan lyhytkasvaisista ihmisistä. Kyselylomake on liitteenä sellaisena kuin se on julkaistu, joten kirjoitusvirheet näkyvät siellä.

Koko opinnäytetyöprosessi vei aikaa enemmän kuin kuvittelin. Olen kuitenkin tyytyväinen siihen, että olen lopulta saanut valmiiksi pienen tutkimuksen lyhytkasvaisista ihmisistä. Olen oppinut valtavasti ja saanut tuoda arvokasta tietoa esille pienestä vähemmistöryhmästä. Kuntoutuksella on suuri merkitys yhteiskunnassamme. On tärkeää ennaltaehkäistä, ylläpitää ja kuntouttaa ihmisten toimintakykyä. Ilman niitä ja jatkuvaa kuntoutuksen kehittämistä, yhteiskunnassamme toimintakykyiset ihmiset kävisivät vähiin.

LÄHTEET

Anttila, H., Hiekkala, S., Leppäjoki, S., Mäkitie, O., Pesola, K. & Teittinen, A. 2016. Lyhytkasvuisten toimintakyky ja haasteet esteettömyydessä ja yhdenvertaisuudessa LYHTY. Invalidiliitto. [Verkkajulkaisu]. Luettu 22.11.2016. http://www.invalidiliitto.fi/files/attachments/tutkimus/lyhty_esittely_uudet_kuvat.pdf

Convention on the rights of persons with disabilities. 2006. United Nations. Luettu 10.11.2016. <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>

Diastrofia. 2016. Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry. [Verkkajulkaisu]. Luettu 3.11.2016. <http://www.invalidiliitto.fi/portal/fi/toiminta/harvinaiset-yksikko/diagnoosit/diastrofia/>

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. Tutki ja kirjoita. 15. uudistettu painos. 2009. Helsinki: Tammi 2009.

Härkäpää, K. & Järvikoski, A. 2008. Kuntoutuksen laajentuminen yhteiskunnan muutoksessa. Teoksessa Kallanranta, T., Rissanen, P. & Suikkanen, A. (toim.) Kuntoutus. Helsinki: Duodecim Oy, 54.

Järvelä, E., Saari, S-M. & Urpilainen, M. 2012. Mahdollisuuksien Koti: Opas lyhytkasvuisten toimivista asumisratkaisuista. Toimintaterapian koulutusohjelma. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö.

Järvikoski, A. & Härkäpää, K. Kuntoutuksen perusteet. 5. painos. 2011. Helsinki: WSOYpro Oy.

Kaitila, I. 2010. Akondroplasia. Lyhytkasvuiset ry. [Verkkajulkaisu]. Luettu 3.11.2016. <http://www.lyhytkasvuiset.fi/tietopankki/akondroplasia/>

Kallanranta, T. & Piirainen, K. 2008. Kuntoutuspalvelut kuntoutumisen ja muutoksen tukena. Teoksessa Kallanranta, T., Rissanen, P. & Suikkanen, A. (toim.) Kuntoutus. Helsinki: Duodecim Oy, 102.

Kasvatuksellinen kuntoutus. 2016. Kuntoutusportti. [Verkkajulkaisu]. Päivitetty 28.4.2016. Luettu 9.11.2016. <https://kuntoutusportti.fi/kuntoutujalle/kuntoutuksen-jaot-telut/kasvatuksellinen-kuntoutus/>

Kivekäs, J., Lehmijoki, P., Paatero, H. & Ståhl, T. 2008. Kuntoutusjärjestelmän pääpiirteitä. Teoksessa Kallanranta, T., Rissanen, P. & Suikkanen, A. (toim.) Kuntoutus. Helsinki: Duodecim Oy, 31–32.

Knuutila, J. 2016. Rusto-hiushypoplasia. Invalidiliitto. [Verkkajulkaisu]. Luettu 3.11.2016. <http://www.invalidiliitto.fi/portal/fi/toiminta/harvinaiset-yksikko/diagnoosit/rustohiushypoplasia/>

Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka: aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. 3. painos. Tampere: Vastapaino.

Laki vammaisuuksista 11.5.2007/570.

- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380.
- Lindh, J. & Suikkanen, A. Kuntoutuksen tulevaisuudennäkymiä. Kuntoutus 2/2012, 50–56.
- Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry. 2011. Oikean kokoinen, OK: tietoa lyhytkasvuisuudesta. 1. painos. Jyväskylä: Kirjapaino Kari Ky.
- Lyhytkasvuiset ry. 2016. Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry. [Verkkajulkaisu]. Luettu 20.11.2016. <http://www.lyhytkasvuiset.fi/lyhytkasvuiset-ry/>
- Lyhytkasvuisuudesta. 2016. Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry. [Verkkajulkaisu]. Luettu 3.11.2016. <http://www.lyhytkasvuiset.fi/tietopankki/>
- Puumalainen, J. 2008. Kuntoutuksen yleiskehitys. Teoksessa Kallanranta, T., Rissanen, P. & Suikkanen, A. (toim.) Kuntoutus. Helsinki: Duodecim Oy, 17–22.
- Silventoinen, K. 2008. Paljonko ihmisen keskipituus on kasvanut sadan viime vuoden aikana? [Artikkeli]. Julkaistu 28.10.2008. Luettu 1.11.2016 http://www.tiede.fi/artikkeli/kysy/paljonko_ihmisen_keskipituus_on_kasvanut_sadan_viime_vuoden_aikana
- Sopeutumisvalmennus. 2015. Vammaispalvelujen käsikirja. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. [Verkkajulkaisu]. Päivitetty 17.7.2015. Luettu 9.11.2016. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/kuntoutus/sopeutumisvalmennus>
- Sopeutumisvalmennuskurssit, Ray. 2016. Iholiitto. [Verkkajulkaisu]. Luettu 20.11.2016. <http://www.iholiitto.fi/iholiitto/kurssitoiminta/sopeutumisvalmennuskurssit-ray/>
- Sosiaalihuoltolaki 1301/2014.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. Kuntoutusselonteko 2002. Valtioneuvoston selonteko eduskunnalle. 2002. [Verkkajulkaisu]. Luettu 26.11.2016. <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70137/kselte02.pdf?sequence=1>
- Streng, H. & Ruponen T. 2014. Järjestölähtöinen sopeutumisvalmennus. Teoksessa Streng, H. (toim.) Sopeutumisvalmennus Suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Espoo: Raha-automaattiyhdistys, 57.
- Terveydenhuoltolaki 30.12.2010/1326.
- Toimintakyvyn arviointi. 2016. Vammaispalvelujen käsikirja. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. [Verkkajulkaisu]. Päivitetty 6.6.2016. Luettu 10.11.2016. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/palvelutarpeen-selvittaminen/toimintakyvyn-arviointi>
- Venäläinen, R. 2015. Mendelin periytymissäännöt pätevät vieläkin, vaikka suuri osa ihmisen ominaisuuksista periytyykin Mendelin sääntöjä monimutkaisemmin. Otavan opisto. [Opetusmateriaali]. Luettu 1.11.2016. <http://opinnot.internetix.fi/fi/muikku2ma->

[teriaalit/lukio/bi/bi5/2_solun_perinnollinen_toiminta/2.1_nukleinihappomolekyylit_dna_ja_rna_ovat_perinnollisuuden_perusta/2.1.8_mendelin_saannot?C:D=hNcG.gWyZ&m:selres=hNcG.gWyZ](#)

Vertaistukirekisteri. 2016. Rinne-Kotisäätiö Norio-Keskus. [Verkkojulkaisu]. Luettu 22.11.2016. <http://www.norio-keskus.fi/fi/vertaistuki/vertaistukirekisteri/>

Viitapohja, K. 2002. Diastrofia. Rinnekoti-Säätiö KV-tietopankki. [Verkkojulkaisu]. Julkaistu 26.2.2000. Päivitetty 30.3.2002. Luettu 3.11.2016. <http://www.kvtietopankki.fi/oireyhtymat/d/diastrofia>

Viitapohja, K. 2004. Akondroplasia. Rinnekoti-Säätiö KV-tietopankki. [Verkkojulkaisu]. Julkaistu 26.3.2000. Päivitetty 28.12.2004. Luettu 3.11.2016. <http://www.kvtietopankki.fi/oireyhtymat/a/akondroplasia>

LIITTEET

Liite 1. Kyselylomake

1 (5)

KYSELYLOMAKE LYHYTKASVUISTEN KUNTOUTUKSESTA

Hei! Olen Tampereen Ammattikorkeakoulusta kolmannen vuoden sosionomiopiskelija, ja teen opinnäytetyöni Lyhytkasvuiset Kortväxta Ry:lle. Opinnäytetyöni tavoitteena on tutkia, millaista kuntoutusta lyhytkasvuiset ovat hakeneet ja saaneet, ja mille olisi vielä parantamisen varaa. Täten toivoisinkin, että käyttäisitte ajastanne muutaman minuutin ja vastaisitte alla oleviin kysymyksiin. Mikäli viivoilta loppuu tila kesken, voi jatkaa vastaustaan paperin toiselle puolelle. Halutessanne voitte jättää myös yhteystietonne kyselylomakkeen loppuun, mikäli haluatte vastata lisäkysymyksiin sähköpostitse. Tuloksia käytetään vain ja ainoastaan tutkimuksen analysointiin, jonka jälkeen lomakkeet hävitetään. Vastaukset käsitellään anonyymisti ja luottamuksellisesti.

Vastaajina tähän kyselyyn voivat olla lyhytkasvuiset aikuiset tai alle 18-vuotiaiden lyhytkasvuisten vanhemmat.

Kiitos arvokkaista vastauksistanne!

Ystävällisin terveisin, Tiia-Tuulia Hannus

1. Oletko: NAINEN MIES

2. Ikäsi: _____ vuotta

(Mikäli olet alle 18-vuotiaan lapsen huoltaja, kerro lapsesi ikä)

3. Lyhytkasvuisuutesi diagnoosi:

(jatkuu)

2 (5)

4. Oletko kuullut alla mainituista kuntoutuksista aikaisemmin? Ympyröi valinta.

Lääkinnällinen kuntoutus	Kyllä	En
Ammatillinen kuntoutus	Kyllä	En
Sosiaalinen kuntoutus	Kyllä	En

5. Oletko koskaan hakenut alla mainittuja kuntoutuksia? Oletko saanut myönteisen vastauksen hakemiasi kuntoutuksia kohtaan? Ympyröi valinta.

	<u>Hakenut</u>		<u>Saanut myönt.</u>	
- <u>Lääkinnällinen/toimintakyky kuntoutus:</u>				
○ Kuntoutusneuvontaa ja –ohjausta	Kyllä	En	Kyllä	En
○ Kuntoutustarpeen arviointia	Kyllä	En	Kyllä	En
○ Terapiaa:				
○ Fysioterapia	Kyllä	En	Kyllä	En
○ Toimintaterapia	Kyllä	En	Kyllä	En
○ Puheterapia	Kyllä	En	Kyllä	En
○ Psykoterapia	Kyllä	En	Kyllä	En
○ Apuvälinepalveluita	Kyllä	En	Kyllä	En
○ Sopeutumisvalmennusta	Kyllä	En	Kyllä	En
○ Kuntoutusjaksoa:	Kyllä	En	Kyllä	En
○ Laitoshoidossa	Kyllä	En	Kyllä	En
○ Avohoidossa	Kyllä	En	Kyllä	En
○ Muita lääkinällisiä tai toimintakyvyn tukitoimia. Mitä?				

3 (5)

Ammatillinen kuntoutus

- | | | | | |
|--|--------------|-----------|--------------|-----------|
| <input type="radio"/> Työ- tai koulutuskokeilu | Kyllä | En | Kyllä | En |
| <input type="radio"/> Täydennyskoulutus | Kyllä | En | Kyllä | En |
| <input type="radio"/> Työhön valmennus | Kyllä | En | Kyllä | En |

- | | | | | |
|---|--------------|-----------|--------------|-----------|
| <input type="radio"/> Työvoimaneuvonta | Kyllä | En | Kyllä | En |
| <input type="radio"/> Ammatinvalinnanohjaus | Kyllä | En | Kyllä | En |

- Muita ammatillisen kuntoutuksen tukitoimia.
Mitä? _____
-

Sosiaalinen kuntoutus

- | | | | | |
|--|--------------|-----------|--------------|-----------|
| <input type="radio"/> Sosiaalitoimen taloudellinen apu | Kyllä | En | Kyllä | En |
| <input type="radio"/> Keskusteluapu | Kyllä | En | Kyllä | En |

- Muita sosiaalisia tukitoimia. Mitä?
-
-

- 6. Millainen oli viimeisin päätös ja montako kertaa olet sitä aiemmin hakenut? Ympyröi valinta. Halutessasi voit tarkentaa mikä/mitkä päätökset olivat kyseessä otsikon alle.**

Viimeisin päätös

Lääkinnällinen kuntoutus:

Ammatillinen kuntoutus:

Sosiaalinen kuntoutus:

Haettuja kertoja

Myönteinen Kielteinen

Myönteinen Kielteinen

Myönteinen Kielteinen

5 (5)

13. Millaiselle kuntoutukselle tai tukimuodolle olisi Sinun mielestäsi enemmän tarvetta Suomessa lyhytkasvuisia ajatellen? Oletko kuullut jostain tai onko omia ideoita? Kerro niistä vapaasti! Halutessasi voit jatkaa paperin toiselle puolelle vastaustasi.

14. Muita ideoita koskien lyhytkasvuisten elämää, oikeuksia, mitä mieleesi tulee. Vapaa sana!

15. Palaute

16. Yhteystiedot: Sähköpostiosoitteesi (VAPAAEHTOINEN)

Kiitos paljon ajastanne lomakkeen vastaamisessa! Mukavaa syksyä!