



SAVONIA

OPINNÄYTETYÖ - AMMATTIKORKEAKOULUTUTKINTO
SOSIAALI-, TERVEYS- JA LIIKUNTA-ALA

VANHEMPIEN ÄÄNTÄ KUUN- NELLEN

Kohti perhelähtöisempiä erityistä tukea tarvitsevien lasten
kuntoutuspalveluita

TEKIJÄ/T: Lagerstam Laura
Oksanen Elina
Timonen Meri

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala	
Koulutusohjelma Fysioterapian koulutusohjelma	
Työn tekijä(t) Lagerstam Laura, Oksanen Elina ja Timonen Meri	
Työn nimi Vanhempien ääntä kuunnellen-Kohti perhelähtöisempiä kuntoutuspalveluja erityistä tukea tarvitsevien lasten kuntoutuksessa	
Päiväys	8.10.2018
Sivumäärä/Liitteet	53/13
Ohjaaja(t) Marita Huovinen	
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani(t) Pohjois-Savon YTRY	
Tiivistelmä	
<p>Lasten kuntoutuspalveluiden kehittämiseksi on viime vuosina tehty useita tutkimuksia tavoitteena mm. tukea lapsen osallisuutta kuntoutuksessa sekä vahvistaa kuntoutuksen linkittymistä lapsen arkeen. Tällä hetkellä suomalaisia paljon puhututtanut sote- ja maakuntauudistus tekee tuloaan, johon liittyen myös lasten ja nuorten sosiaali- ja terveyspalveluita kehitetään sosiaali- ja terveysministeriön toimesta Lapsi ja perhepalveluiden (LAPE) muutosohjelmassa. Muutosohjelmalla tavoitteena on kehittää palveluita nykyistä lapsi- ja perhelähtöisemmiksi, ennaltaehkäisevimmiksi sekä vaikuttavimmiksi (Pulkkinen 2018, 19).</p> <p>Opinnäytetyössämme tarkoituksena oli selvittää erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien kokemuksia ja toiveita kuntoutuspalveluista Pohjois-Savon alueella. Kartoitimme mm. millaisia kuntoutuspalveluita erityistä tukea tarvitsevat lapset saavat Pohjois-Savon alueella, minkälaisia vaikutuksia vanhemmat kokevat palveluilla olevan lapsen kehityksen ja perheen yhteisen hyvinvoinnin kannalta sekä, mitä mieltä he ovat palveluiden toimivuudesta. Tavoitteena oli tuottaa tietoa kuntoutuspalveluista, mitä kuntoutuspalveluiden suunnittelijat voivat hyödyntää palveluiden kehittämisessä. Näin perheiden ääni saataisiin niiden suunnitteluvaiheessa kuuluviin ja tulevaisuudessa palvelut palvelisivat kohderyhmäänsä paremmin heidän tarpeidensa mukaan. Vastaavanlaista tutkimusta Pohjois-Savon alueella ei ole aiemmin tehty, mutta kuntoutuspalveluiden toimivuutta on tarkasteltu yleisesti koko Suomessa mm. Lapsivaltuutetun toimiston toimesta.</p> <p>Opinnäytetyön tilaajana toimi Pohjois-Savon YTRY (nykyinen Mukana-verkosto), joka on pitkäaikaissairaiden sekä vammaisten lasten perheiden asialla toimiva yhteistyöverkosto. Opinnäytetyön toteutimme pääasiassa kvantitatiivisella tutkimusmenetelmällä, johon yhdistimme kvalitatiivista tutkimusmenetelmää. Tutkimusaineiston keräsimme erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmille suunnatulla sähköisellä ja paperisella kyselyllä, jota jaoimme kohderyhmälle eri puolille Pohjois-Savon aluetta. Vastauksia kyselyymme saimme 50.</p> <p>Tutkimustuloksista ilmeni, että kuntoutuspalveluihin ollaan pääosin tyytyväisiä. Eniten vanhemmat kaipaivat tukea ja tietoa lapsen erityisen tuen tarpeesta ja sairaudesta sekä opastusta kuntoutuspalveluiden pariin pääsemisestä. Lisäksi kuntoutuspalveluiden hajanaisuus osoittautui vastausten perusteella merkittäväksi kehittämisen kohteeksi. Palveluiden toimivuuksissa oli myös paikkakuntakohtaisia eroja. Positiivisina asioina kuntoutuspalveluiden osalta nousi ammattilaisten hyvä työskentely, jonka avulla lapsen kehitys edistyy päivä kerrallaan.</p> <p>Opinnäytetyössämme tutkimusotos jäi suppeaksi, jonka vuoksi jatkotutkimukset aiheestamme ovat tarpeellisia. Teimme tutkimuksen vanhempien kokemuksista ja näkemyksistä, jatkotutkimuksen voi tehdä esimerkiksi lapsen näkökulmasta. Lisäksi tutkimusotosta voidaan laajentaa muualle Suomeen, jolloin pystytään kartoittamaan paremmin alueellisia eroja ja näin yhtenäistämään palveluiden toimintaa.</p>	
Avainsanat Erityistä tukea tarvitseva lapsi, perhe, lasten kuntoutuspalvelut	

Field of Study Social Services, Health and Sports			
Degree Programme Degree Programme of Physiotherapy			
Author(s) Lagerstam Laura, Oksanen Elina ja Timonen Meri			
Title of Thesis Listening to the parents' voice – Towards family-oriented rehabilitation services in rehabilitation of the children with special needs			
Date	8.10.2018	Pages/Appendices	53/13
Supervisor(s) Marita Huovinen			
Client Organisation /Partners Pohjois-Savon-YTRY			
<p>Abstract</p> <p>There are a lot of studies about rehabilitation services for children. The purpose of the studies has been the involvement of the children in rehabilitation and emphasize the importance of incorporating rehabilitation into children's everyday life. Now there is a lot of discussion about social welfare and health care reform and about regional reforms which also involves a program to address child and family services (LAPE). The goal is to develop the services to be more child and family oriented, preventive and effective (Pulkkinen 2018, 19).</p> <p>The purpose of this thesis is to observe the experiences and wishes of the parents of children with special needs in rehabilitation services in the North Savo region. In this thesis we also studied that what kind of rehabilitation services families with special needs get in the North Savo region and what kind of influence the services have on the children and their families. One of the goals were to produce information about rehabilitation services, which can be utilized by the developers of rehabilitation services, so the service can match better the needs of the target group. Similar research has not been done in the Savo region, but the functionality of rehabilitation services has been observed generally in Finland by the Ombudsman of the Child.</p> <p>The thesis was commissioned by Pohjois-Savon YTRY, a co-operation network for families of chronically diseased and children with disabilities. The thesis was mainly carried out using a quantitative research method, but we also combined it with a qualitative research method. The research material was collected by an electronic and paper questionnaire which was distributed to the target group across the North Savo region. We received 50 responses to our questionnaires.</p> <p>The results of the research showed that rehabilitation services are approved by most of the customers. Mostly parents needed information about the child's need of special support, the child's disability and how to get access to rehabilitation services. The study also found out that many people see the rehabilitation services as very fragmental. There was also noticed local functional differences in the rehabilitation services. Parents felt it important to be heard on the issues regarding their child's rehabilitation and supporting the rehabilitation on a daily basis. The positive thing was good work of the professionals, that made daily progression of the children possible.</p> <p>In our thesis, the study sample was very limited so further studies on our topic is required to research to be more reliable. This study was made from the point of view of the parents. Next study could be done from children point of view.</p>			
Keywords Children whit special needs, family, rehabilitation services of children			

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO	6
2	KUNTOUTUSPALVELUT MUUTOKSEN KOHTEENA	8
2.1	Kuntoutuspalvelut sote- ja maakuntauudistuksessa	8
3	KUNTOUTUSPALVELUT OSANA ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVAN LAPSEN JA PERHEEN ARKEA.....	12
3.1	Eryityistä tukea tarvitseva lapsi.....	12
3.3	Eryityistä tukea tarvitsevan lapsen kuntoutuminen.....	13
3.3.1	Kelan merkitys lapsen kuntoutuksessa	15
3.3.2	Oppimisen tuen muodot	16
3.2	Perheen merkitys lapsen kuntoutumisessa	17
3.4	Eryityistä tukea tarvitsevien lasten oikeuksien toteutuminen ja palveluiden toimivuus	18
4	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS JA SEN KUVAUS.....	21
4.1	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet.....	21
4.2	Tutkimusmenetelmät ja aineiston kerääminen	21
4.2.1	Kyselyn laatiminen	22
4.2.2	Tutkimusaineiston kerääminen	23
4.2.3	Tutkimustulosten esittäminen ja analysointi	24
5	TUTKIMUSTULOKSET	26
5.1	Vastaajien taustatietoja	26
5.2	Eryityistä tukea tarvitsevien lasten saamat kuntoutuspalvelut Pohjois-Savossa	28
5.3	Vanhempien kokemukset kuntoutuspalveluista	29
5.5	Lapsen ja perheen huomioiminen.....	33
5.6	Vanhempien toiveet kuntoutuspalveluista	33
6	TULOSTEN TARKASTELUA.....	35
6.1	Kohti lapsiperheitä palvelevia kuntoutuspalveluita	35
6.1.1	Kuntoutuspalveluiden pariin pääseminen ja perheen varhainen tukeminen	36
6.1.2	Ammattilaisten hyvä työskentely	37
6.1.3	Vanhempien kuuleminen lasten kuntoutuksessa	37
6.1.4	Kuntoutuksen linkittyminen lapsen kasvatusympäristöön	38
6.2	Yhteenveto.....	40
7	POHDINTA.....	42

7.1 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	42
7.2 Tutkimustulosten luotettavuus	43
7.3 Tutkimuksen merkitys ja jatkotutkimusaiheet	44
7.4 Ammatillinen kasvu	45
LÄHTEET JA TUOTETUT AINEISTOT	48
LIITE 1. SAATEKIRJE	53
LIITE 2. TUTKIMUSKYSELYLOMAKE	54
LIITE 3. AVOINTEN VASTAUSTEN PELKISTYKSET	60

1 JOHDANTO

Lasten kuntoutuspalvelut ovat olleet kehityksen kohteena jo useita vuosia. Palveluita on pyritty kehittämään lapsi- ja perhelähtöisemmiksi huomioiden pienen kuntoutujan sekä hänen perheensä tarpeet. Moniammatillisuuden korostaminen on lisääntynyt ja kuntoutuksen sisällyttämisestä arkeen puhutaan yhä enemmän. Nyt pinnalla ovat olleet terveys- ja sosiaalipalveluiden (sote) uudistamishanke sekä maakuntauudistus, joiden lisäksi lasten ja nuorten terveyspalveluita kehitetään Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelmassa (LAPE). (Aula 2018, 3.) Terveystieteiden tutkimuskeskus (THL) on puolestaan aloittanut vuonna 2011 lasten ja nuorten terveysseurantatutkimuksen (LATE), jonka tavoitteena on lisätä tietoa lasten ja nuorten terveydestä, hyvinvoinnista sekä heille suunnatuista palveluista, joista tietoa tällä hetkellä on hyvin vähän (THL 2018).

Kuntoutuksen tulee olla suunnitelmallista, yksilöllistä sekä tilannekohtaista. Perinteisten hoitopolkujen sijaan tulisi kokonaisuuden hahmottamisessa suosia paikallisen tason suunnitelmaa sekä lapsen toiminnallista verkostoa. (Sipari, Määttä, Lyytinen, Koivikko ja Kovanen 2009, 111–112.) Lapsen kuntoutuksessa on mukana monesti monen eri terveys- ja sosiaalialan ammattiosaajaa. Jokaisen ammattilaisen työskentelyä ohjaavat näyttöön perustuvat hyvät käytännöt, jotka ohjaavat heitä työskentelemään asiantuntevasti, hyödyntämään parasta saatavilla olevaa tutkimustietoa, kuuntelemaan ja huomioimaan asiakkaan tarpeita sekä tukemaan ja informoimaan häntä tilannekohtaisesti. Ammattilaisen tulee lisäksi osata työskennellä moniammatillisesti muiden alojen osaajien kanssa. Erityistä tukea tarvitsevan lapsen kuntoutus on hyvin laaja-alaista ja samalla yksilöllistä toimintaa, jossa lapsen kasvatusta, arki sekä kuntoutus yhdistyvät. (Sipari 2008, 9-10.)

Suomen ratifioimaan Yhdistyneiden Kansakuntien (YK) lasten oikeuksien sopimukseen sisältyvä velvoite koskien lapsen edun huomioimista kaikissa häntä koskevissa toimissa. Lapsen etu on lasten oikeuksien keskeisimmistä periaatteista. Näin ollen erityistä tukea tarvitsevan lapsen kuntoutuksessa etu on otettava huomioon. (UNICEF s.a.)

Opinnäytetyössämme käsittelemme erityistä tukea tarvitsevien lasten kuntoutuspalveluita vanhempien näkökulmasta. Selvitämme, miten vanhemmat kokevat kuntoutuspalveluiden toimivuuden tällä hetkellä ja mitä kehitettävää niissä heidän mielestään on. Sote- ja maakuntauudistuksen sekä LAPE-hankkeen myötä, tulevat erityistä tukea tarvitsevien lasten kuntoutuspalvelut muuttumaan, jonka vuoksi työemme on ajankohtainen. Tärkeää on, että kuntoutuspalveluiden kehittäjät kuulisivat asiakaskuntansa eli tässä tapauksessa erityistä tukea tarvitsevia lapsia ja heidän perheitään, jotta ne palvelisivat heitä heidän tarpeidensa mukaisesti. Tässä työssä puhuttaessa lapsesta, tarkoitamme alle 18-vuotiasta erityistä tukea tarvitsevaa lasta sekä nuorta ja vanhemmista puhuttaessa tarkoitamme heidän huoltajiaan.

Työmme tilaajana toimii Pohjois-Savon YTRY (nykyinen Mukana-verkosto), joka on pitkäaikaissairaiden sekä vammaisten lasten perheiden asialla toimiva yhteistyöverkosto. 1993-luvulla perustetussa verkostossa on mukana kymmeniä toimijoita perheistä, julkiselta sektorilta, kolmannelta sektorilta ja yksityissektorilta. YTRY on kaikille avoin yhteisö, jota vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö

(VAMLAS) koordinoi. YTRY seuraa vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten, nuorten ja heidän perheidensä tilannetta sekä palveluiden saatavuutta. Keskeisimpinä tavoitteina sillä on vammaisten lasten sekä heidän perheidensä aseman parantaminen ja toiminnan keskeisimpinä teemoina ovat olleet mm. lapsen kokemus sairaalahoidosta, sairaan ja vammaisen lapsen koulunkäynti, ensitieto sekä vertaistuki. (VAMLAS 2017.)

2 KUNTOOUTUSPALVELUT MUUTOKSEN KOHTEENA

Lasten kuntoutuspalveluita on kehitetty vuosien varrella moneen suuntaan. Nykyään niissä halutaan yhä enemmän korostaa lasten ja perheiden osallisuutta sekä kuntoutumisen yhdistämistä enemmän pikku kuntoutujan arkeen. Osallisuuden tärkeys korostuu mm. syksyllä 2017 julkaistussa LOOK-hankkeessa (Lapsen Oikeus Osallistua Kuntoutukseen), jossa tarkoituksena oli kehittää uusia työvälineitä ja -tapoja eri alojen ammattilaisten sekä lapsiperheiden käytettäväksi. Tavoitteena siinä oli vahvistaa lasten toimijuutta ja osallistumista. (Ojala 2017.) Vajaaliikkeisten Kunto ry:n ja Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus -projekti toteutettiin vuosina 2007–2011. Siinä kehittämisen kohteena puolestaan olivat erityistä tukea tarvitsevien lasten ja heidän perheidensä kuntoutuspalvelut, jotka koettiin pirstalemaisiksi. (Launiainen ja Sipari 2011, 6-7.)

Osallisuuden korostaminen pohjautuu YK:n lasten oikeuksien sopimukseen, joka velvoittaa lapsen syrjimättömyyteen, edun huomioimiseen, oikeuteen elämään ja kehitykseen sekä näkemysten kunnioittamiseen (UNICEF s.a.). Suomessa tavoitteena on, että vammaisen lapsi saa tasavertaisen kohtelun ja on yhdenvertainen muiden lasten kanssa. Paras kasvuympäristö lapselle on hänen oma perheensä ympäristönsä, jota sopimuksessa korostetaan. Tämän toteutumiseksi lapsen ja hänen perheen on saatava riittävästi tukea ja apua yhteiskunnalta. (THL 2016.) Ammatillaiset voivat tarkastella osallisuuden toteutumista kuntoutujan arjessa ja peilata sitä ICF-luokitukseen, jota käsitelämme tarkemmin Erityistä tukea tarvitsevan lapsen kuntoutuminen – kappaleessa.

Sosiaali- ja terveysturvan raportissa esiteltiin tuore tutkimus, joka käsitteli lapsen edun toteutumista kuntoutuspalveluissa. Tutkimuksen tulokset osoittavat, että lapselle merkityksellinen toiminta tapahtuu juurikin hänen omassa arjessaan. Laadukkaan kuntoutumisen toteutumiseksi lapsen tulee olla toiminnan keskiössä, kuntoutuksen tulee olla lapselle mieluisaa ja yhteistoiminnan tulisi olla saumattomaa. (Sipari, Vänskä ja Pollari 2017, 3.)

2.1 Kuntoutuspalvelut sote- ja maakuntauudistuksessa

Tällä hetkellä Suomessa eletään muutosten aikaa. Monenlaisia tunteita herättäneestä sote-uudistuksesta on puhuttu vuodesta 2015 lähtien ja mitä kaikkea kyseinen termi pitää sisällään, ei varmasti kukaan osaa sitä sanoa. Nyt viimeisimmän tiedon mukaan vuodesta 2021 alkaen sosiaali- ja terveyspalveluista vastaa maakunta eikä kunta, kuten tähän mennessä. Tämä tarkoittaa sitä, että Suomessa tulee tuolloin olemaan 18 maakuntaa, joista kukin on vastuussa oman alueensa sote-palveluista. Tämän myötä sosiaali- ja terveyspalveluita kehitetään monin eri tavoin. Esimerkiksi teknologian merkitys tulee näkymään niissä aiempaa enemmän. Ihmisten valinnanvapaus tulee myös lisääntymään sekä heidän mahdollisuutta vaikuttaa palveluiden toteutumiseen pyritään huomioimaan aiempaa enemmän. Tavoitteena uudistuksella on lisätä ihmisten hyvinvointia, edistää ihmisten välistä yhdenvertaisuutta sekä tarjota ihmisille laadukkaita ja osaavia sosiaali- ja terveyspalveluita. (Maakunta- ja sote-uudistus s.a.)

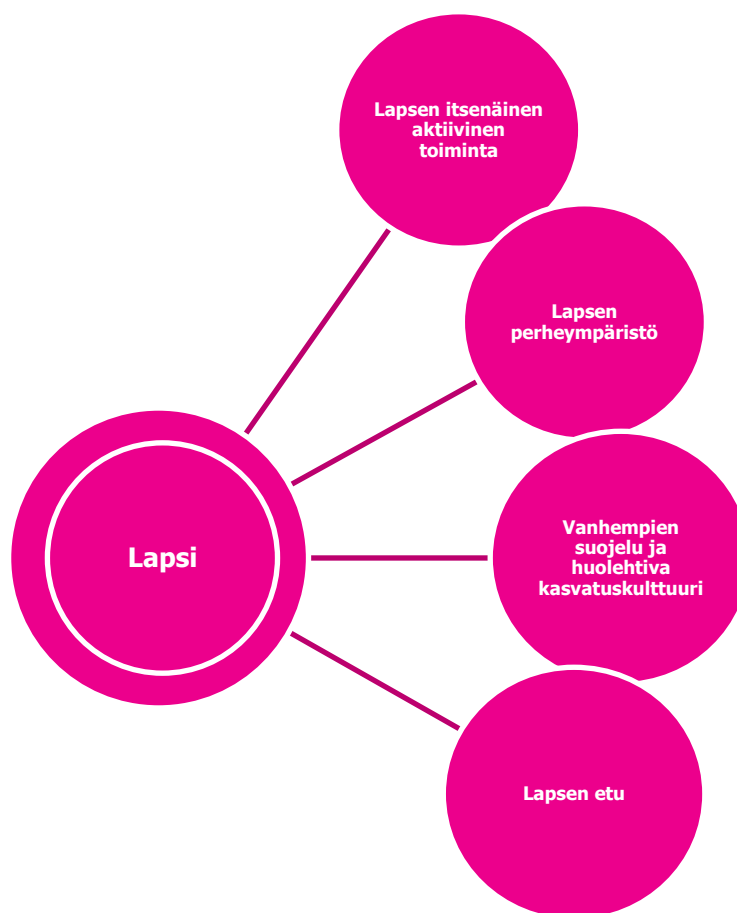
Lasten kuntoutuspalveluiden osalta on ehdotettu, että maakunnan tulee järjestäjänä huolehtia, että lapsen huoltajat saavat riittävästi tietoa lapselle sopivista kuntoutusmahdollisuuksista ja eri tukitoimista. Kuntoutuksen järjestäminen tulee linkittää lapsen ja tämän perheen arkeen ja se tulee toteuttaa moniammatillisesti. Nuorten osalta puolestaan halutaan kuntoutuspalveluita kehittää niin, että ne ovat enemmän osana heidän arkeaan. (Kuntoutuksen uudistamiskomitea 2017, 47–48.)

LAPE-hanke. Sote- ja maakuntauudistukseen liittyy lapsi- ja perhepalveluiden uudistamishanke, joka kuuluu Sipilän hallituksen kärkihankkeisiin. Sen tavoitteena on sovittaa palvelut nykyistä paremmin yhteen sekä ottaa paremmin huomioon niiden lapsi- ja perhelähtöisyys, vaikuttavuus sekä kustannustehokkuus. (Pohjoissavo2019 2017.) Uudistuksella pyritään siihen, että lapsi sekä perhe voivat saada varhaista tukea, jolloin palveluiden toiminta on ennaltaehkäisevää. Toimintakulttuuri painottuu lapsi- ja perhelähtöisyyteen, jonka tarkoituksena helpottaa perheiden pääsemistä palveluiden pariin tuomalla ne lähemmäs heitä ja kohdata heidät yksilöllisemmin ammattilaisten toimesta. (Sosiaali- ja terveysministeriö.)

Pohjois-Savossa LAPE-hankkeessa on kaksi kehittämisen aluetta, jotka ovat perhekeskuksen toimintamallin kehittäminen ja käyttöönotto sekä erityisen ja vaativamman tason palveluiden kehittäminen. Perhekeskustoimintamallissa keskeisinä asioina ovat perheiden kuuleminen sekä heidän tarpeista lähtevä tukeminen ja auttaminen. Tätä perhekeskustoimintamallia pyritään kehittämään YHDESSÄ! -muutosohjelmassa. Kuopiossa toimiva Perheentalon toiminta on esimerkkinä tällaisesta perhekeskustoimintamallista, jonka toimintaa halutaan muutosohjelmassa laajentaa myös muualle Pohjois-Savoon. Muutosohjelmaa toteuttavat Pelastakaa Lapset ry sekä Mannerheimin Lastensuojelu Liitto yhdessä. (Kettunen 2018.)

Vaikka kansainvälisesti verrattuna suomalaiset lapset voivat keskimääräisesti hyvin, kärjistyvät ongelmat pienellä osalla heistä. Etenkin mielenterveysongelmat ovat haaste, joiden taustalla on usein esimerkiksi ihmissuhteisiin ja niiden jatkuvuuteen liittyvät pulmat, yksinäisyys, pitkäaikainen kiusaaminen sekä kotona vaikuttavat asiat kuten vanhempien päihde- ja mielenterveysongelmat tai perheväkivalta. Muutosohjelmassa pääpainona on alle 18-vuotiaiden lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä hyvinvoinnin edistäminen ja palveluiden kehittäminen, mutta se ulottuu myös osittain yli 18-vuotiaisiin. (Aula, Juurikka, Kalmari, Kaukonen, Lavikainen ja Pelkonen 2016, 7,9.)

Toinen lapsia koskeva hallituksen kärkihanke on opetus- ja kulttuuriministeriön hallinnoima taiteen ja kulttuurin saavutettavuuden parantaminen. Sekä tässä että LAPE-hankkeessa yhteisinä aiheina on tunnistaa lapsen erilaisuus sekä yksilölliset tarpeet, lapsen edun turvaaminen lapsen oikeuksien tunnistamisella, aikuisten suojelu ja huolehtiva kasvatuskulttuuri lapsen kehityksen ja hyvinvoinnin takaamiseksi sekä lapsen erilaiset perheympäristöt, joissa hän kasvaa ja kehittyy (kuvio 1). On ymmärrettävä, että aikuisen tulee arvostaa lapsen toimijuutta, lapsen saamia kokemuksia sekä sitä, että lapsi itse on oman elämänsä rakentaja. (Pulkkinen 2018, 19–20.)



KUVIO 1. Muutosohjelmissa korostuvat asiat lapsen kasvun ja kehityksen turvaamiseksi. (Pulkkinen 2018, 20.)

Uutisjousessa on julkaistu toukokuussa 2018 Ilpo Lommin kirjoitus ”Lapsi- ja perhepalveluihin tehoa sote-uudistuksen alla”. Jutussa kerrotaan, kuinka Siilijärvellä on merkittävä rooli YHDESSÄ! -muutosohjelmassa. Tähän liittyen muutosohjelman muutospäällikkö Minna Tihinen on kommentoinut lapsiperheiden palvelukentän sirpalemaisuuksia. Palveluita tuottavat mm. kunnalliset sosiaali- ja terveystoimet sekä opetustoimenyksiköt, erikoissairaanhoidot sekä seurakunnat ja järjestöt. Koska tarkoituksena on, että lapsiperheiden sosiaali- ja terveyspalvelut järjestetään myöhemmin lähipalveluiksi perhekeskusten toimipisteisiin, tulisi nykytoimijoiden yhteistyötä tehostaa sekä selkiyttää, jotta muutoksen toteuttaminen helpottaisi muutosta. (Lommi 2018.) Hajanaisuuden on todettu heikentävän lasten, nuorten ja perheiden palveluiden vaikuttavuutta sekä lisäävän erityispalveluiden tarvetta. Lisäksi sen vuoksi monet lapset ja perheet jäävät vaille riittävää tukea, jota tulisi tarjota riittävän varhain. Myöskään eri ammattilaisten ja viranomaisten tiedonvälitys ei kulje sujuvasti. Suurimmat ongelmat on todettu olevan tilanteissa, joissa tarvitaan useita eri palveluita. (Aula ym. 2016, 10.)

Muutosohjelmaa ohjaavat keskeiset periaatteet, joita ovat lapsen oikeudet ja lapsen etu, voimavarojen vahvistuminen, lapsi- ja perhelähtöisyys sekä perheiden monimuotoisuus. LAPE-uudistuksen ta-

voitteena on vuoteen 2025 mennessä mm. vähentää eriarvoisuutta ja edistää yhdenvertaisuutta lasten, nuorten ja perheiden välillä sekä huomioida heidän monimuotoisuus ja erilaisuus. Lisäksi pyrkimyksenä on vahvistaa lasten ja perheiden omia voimavaroja, elämänhallintaa, autetuksi tulemista sekä osallisuutta ja kohdatuksi tulemisen kokemuksia. (Aula ym. 2016, 12-14.)

3 KUNTOUTUSPALVELUT OSANA ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVAN LAPSEN JA PERHEEN ARKEA

3.1 Erityistä tukea tarvitseva lapsi

Sosiaalihuoltolaki määrittelee lapsen alle 18-vuotiaaksi henkilöksi. Erityistä tukea tarvitsevasta lapsesta voidaan puhua silloin, kun lapsi tarvitsee esimerkiksi sairauden tai vamman vuoksi jonkinlaisia tukitoimia. Niiden avulla tavoitteena on tukea lapsen toimimista, kehittymistä ja kasvua ikätasonsa mukaan. (Kauppila, Sipari ja Suhonen-Polvi, 2016). Erityisen tuen tarpeen omaavilla lapsilla on todettu olevan kohonnut riski osallistumisen rajoittumiseen merkittäväillä elämän alueilla (Sipari, Vänskä ja Pollari 2017, 41).

Termillä ”erityinen tuki” halutaan irtautua ajattelutavasta, jossa lapsen sairaus tai vammaisuus määrittelee häntä. Aiemmin vammaisuuteen liittyvien ongelmien ajateltiin johtuvan juuri lapsen yksilöllisestä vajavaisuudesta, jonka puolestaan oletettiin olevan seurausta vammaisuudesta tai sairaudesta. Kuntoutuksessa lapsi nähtiin siis kohteena, jota pyrittiin kuntouttamaan, kasvattamaan, valmentamaan sekä sopeuttamaan eri alojen ammattilaisten toimesta kukin oman koulutuksensa pohjalta. Toisin sanoen lapsen kuntoutus ei ollut asiakas- tai lapsilähtöistä, jota nyt kuntoutuksessa painotetaan. Lapsilähtöisen kuntoutuksen lähtökohtana on hänen yksilöllisyys sekä kokemukset, joiden pohjalta valitaan keinot halutun päämäärän saavuttamiseen. Koska jokainen yksilö on omanlaisensa, ei voida määrittää yhtä oikeaa tapaa tai keinoa, joiden avulla jokaisen ihmisen kohdalla haluttu päämäärä voidaan saavuttaa. Tällöin onkin siis tutustuttava lapseen, tämän perheeseen sekä arkeen, jotka ohjaavat löytämään yksilölliset lapselle sopivimmat kuntoutukset keinot, jotka tukevat ja edistävät hänen kehitystä sekä toimijuutta tämän arjessaan. (Launianen ja Sipari 2011, 164; Lapsiasia-valtuutetun toimisto 2011, 8.

Erityisen tuen tarvisijaksi nimeäminen saattaa etenkin aluksi tuntua perheestä leimaavalta. Ammatilaisen on syytä muistuttaa lapselle ja tämän perheelleen, ettei diagnoosi kuvaa kuin yleensä yhtä osa-aluetta lapsen kehityksestä eikä tämän perusteella voida kuvata lapsen muita ominaisuuksia. Erityistä tukea tarvitsevilla lapsilla nähdään yleensä enemmän yhtenäisiä piirteitä kuin lapsilla, joilla erityisiä vaikeuksia ei ole. Tästä huolimatta tulee muistaa, että oli diagnoosi millainen tahansa, on lapsi ensisijaisesti lapsi ja omanlaisensa yksilö. (Alijoki 2006, 5.)

Tilastokeskuksen tilastoiden (2018) mukaan vuonna 2017 tehostettua tai erityistä tukea tarvitsevien lasten määrä peruskoulussa oli koko Suomessa 17,5 % ja heistä 7,7% sai erityistä tukea. Pohjois-Savossa erityisen tuen tarpeessa oli 6,8% peruskoulun oppilaista. Taulukoista voidaan lukea, että erityistä tukea tarvitsevien lasten määrä on Suomessa kasvanut 1990-luvulta tähän päivään. Vuosina 2007-2011 se on ollut suurimmillaan, jolloin erityistä tukea tarvitsevien lasten osuus peruskoulun oppilaista oli 8,1-8,4%. Vuoden 2011 jälkeen määrä on pysynyt noin 7-prosentissa. (Tilastokeskus 2018.) Tarkkaa määrää erityisen tuen tarpeesta olevista lapsista ei kuitenkaan voida sanoa, sillä tilastoissa ei ole nähtävissä esikouluissa, päiväkodeissa tai kotona olevien erityistä tukea saavien lasten määrää.

3.3 Erityistä tukea tarvitsevan lapsen kuntoutuminen

Kuntoutuminen määritellään prosessiksi, jossa ihminen mukautuu uuteen elämäntilanteeseensa omassa elinympäristössään (Kauppila ym. 2016). Kuntoutus puolestaan tarkoittaa toimintaa, jonka avulla pyritään mm. ylläpitämään ja edistämään kansalaisten toimintakykyä sekä hyvinvointia. Kuntoutuksen ammattilaiset tukevat kuntoutujaa hänen aktiivisessa kuntoutumisprosessissaan ja pyrkivät yhdessä kuntoutujan kanssa linkittämään kuntoutumisen osaksi tämän arkea. (Topo ja Autti-Rämö 2016.; Rajavaara ja Lehto 2013, 6.) Kuntoutus on perinteisesti jaettu lääkinälliseen ja kasvatukselliseen kuntoutukseen. Ammattilaisten työskentelyä jaottelu helpottaa, koska tällöin kunkin alan ammattilaisten vastuualueet erottuvat. Heidän käytössään olevat jaottelun käsitteet ovat kasvatuksellinen kuntoutus, kuntouttava päivähoito, kuntouttava opetus sekä pedagoginen kokonaiskuntoutus. Näistä pedagoginen kokonaiskuntoutus pitää sisällään lääkinällisen, sosiaalisen, kasvatuksellisen sekä ammatillisen kuntoutuksen elementit, joista kolme ensimmäistä ovat lasten kannalta oleellimmat ja siksi määrittelemme ne alempana. Pedagogista kokonaiskuntoutusta toteuttavat niin huoltajat, lääkinällisen kuntoutuksen toimijat, varhaiskasvatuksen ja koulun kasvatus- ja opetushenkilöstö sekä muut asiantuntijat. (Kauppila ym. 2016.)

Lääkinnällinen kuntoutus perustuu kuntoutujan fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn ylläpitoon ja parantamiseen. Lääkinällisen kuntoutuksen tavoitteena on edistää kuntoutujan itsenäistä selviytymistä arjen toimissa sekä antaa tukea kuntoutujan elämänhallintaan. Lääkinällisen kuntoutuksen perustan luo kuntoutussuunnitelma, jonka kuntoutujan oma lääkäri tai muu hoidosta vastaava taho hänelle laatii. (Kuntoutusportti 2016.)

Sosiaalisen kuntoutuksen tavoitteena on vahvistaa kuntoutettavan sosiaalista toimintakykyä ja sosiaalisen vuorovaikutuksen edellytyksiä. Sosiaalinen kuntoutus kuuluu vuonna 2015 voimaan tulleen sosiaalihuoltolain palveluihin. Sosiaalisen kuntoutuksen tarkoituksena on vahvistaa sosiaalista toimintakykyä, torjua syrjäytymistä sekä edistää yksilön osallisuutta. Sosiaaliseen kuntoutukseen kuuluu seuraavat asiat: sosiaalisen toimintakyvyn ja kuntoutustarpeen selvittäminen, kuntoutusohjaus- ja neuvonta, valmennus arkipäivän toimista suoriutumiseen ja elämänhallintaan sekä tukea sosiaalisiin vuorovaikutussuhteisiin. (Kuntoutusportti 2016.)

Kasvatuksellisen kuntoutuksen tarkoituksena on järjestää kasvatusta ja koulutusta vammaiselle tai pitkäaikaissairaalle lapselle tai aikuiselle. Kasvatuksen ja koulutuksen järjestäminen vaatii usein erikoisjärjestelyjä. Kasvatuksellisen kuntoutuksen tavoitteena on yksilöllisyyden ja elämänhallinnan vahvistaminen opetuksen, kasvatuksen, oppilashuollon sekä kuntoutuksen keinoin. Lähtökohdan kasvatukselliselle kuntoutukselle muodostavat kuntoutujan yksilölliset tarpeet. Lapsen varhaisvuosina kasvatuksellinen kuntoutus vaatii tietoa, taitoa ja osaamista monilta tahoilta. Varhaisvuosien erityispedagogiikan tehtävänä on tukea lapsen kasvua, kehitystä ja oppimista. Tämä vaatii paljon osaamista, taitoa ja yhteistyötä kuntoutuksessa mukana olevilta tahoilta. (Kuntoutusportti 2016.)

Perinteisesti eri alojen asiantuntijat ovat keskittyneet tarkastelemaan ihmisen toimintakykyä omaan asiantuntijuutensa ja osaamisensa näkökulmasta. Lapsiperheiden näkökulmasta tällainen jaottelutapa ei ole sopiva ja siksi sitä on pyritty muuttamaan lapsi- ja perhelähtöisempään, toimintakokonaisuuksia ja osallistumista korostavampaan sekä ympäristöä, vuorovaikutusta ja yhteisöä huomioivampaan suuntaan. Muutos näkyy WHO:n ICF-luokituksessa ihmisen kohtaamisena kokonaisuutena. (Sipari 2008, 9-12)

ICF-luokitus on toimintamalli, jossa kuntoutujan toimintakykyä arvioidaan rakenteisesti. Luokituksessa yhdistyvät toimintakyvyn ja sen rajoitteiden lääketieteellinen ja sosiaalinen malli, jolloin henkilön toimintakyky pystytään arvioimaan kokonaisvaltaisesti. (Valkeinen ja Anttila 2014, 5.) Lapsen hyvinvoinnin kannalta on tärkeää, että lapsi voi olla mukana perheen ja lähipiirin arjen toiminnoissa omana itsenään. Lähtökohtana kuntoutumisessa on, että lapsen ja perheen tarpeet tunnustetaan ja heille mahdollistetaan aktiivinen osallistuminen. (Vänskä, Pollari ja Sipari 2016, 4.) Osallisuuden lisäksi kuntoutujan toimintakykyä arvioidaan luokituksessa yksilötekijöiden, ympäristön, terveydentilan, suoritusten sekä ruumiin ja kehon rakenteiden ja toimintojen näkökulmista (Valkeinen ja Anttila 2014, 5). Vuonna 2007 on ICF-luokitukselta julkaistu lasten kehityksen huomioiva ICF-CY versio, jota ei vielä suomenkielisenä ole julkaistu, mutta tulevaisuudessa se tullaan yhdistämään ICF-luokitukseen (Paltamaa ja Musikka-Siirtola 2016).

ICF-luokituksen käyttäminen helpottaa ammattilaista arvioimaan lapsen toimintakykyä laaja-alaisesti. Toimintakyvyn arviointi tehdään lapsen ikä- ja kehitystaso huomioiden. Luokitusta käyttämällä pystytään selvittämään lapsen toimintakyvyn rajoitteet sekä vahvuutensa. Arvioinnissa on tärkeää tarkastella toimintakykyä moniulotteisesti huomioiden lapsen fyysinen, psyykkisen ja sosiaalinen toimintakyky. (THL 2015.) Alla olevasta kuviosta (kuvio 2) nähdään, että ICF-malli koostuu terveydentilan ja yksilön sekä ympäristötekijöiden yhteisvaikutuksesta, jossa toimintakyvyn rajoitteet ja toiminnanrajoitteet kuvataan monimuotoisena, vuorovaikutuksellisena ja dynaamisena tilana. Luokitus ohjaa näin ollen ammattilaista arvioimaan kuntoutujaa monipuolisemmin monen osa-alueen kokonaisuutena eikä pelkästään tämän terveydentilan näkökulmasta. (Paltamaa ja Musikka-Siirtola 2016.)



KUVIO 2. ICF-luokituksen osa-alueet ja niiden dynaamiset vuorovaikutussuhteet (Mukaiillen Kuntoutumisen käsikirjan mallia, Paltamaa ja Musikka-Siirtola 2016.)

Erityistä tukea tarvitsevan lapsen kuntoutus on monitahoista toimintaa ja vuorovaikutusta. Kuntoutumisen tulee olla kiinteä osa lapsen arkea niin kotona, päiväkodissa kuin koulussakin. Lapsen kehitystä tukevat ensisijaisesti hänen perhe ja muut läheiset sekä sosiaalinen tukiverkosto, jotka lapsen toimintaympäristöissä ovat läsnä. Pää tarkoituksena kuntoutuksessa on lisätä tai ylläpitää lapsen toimintakykyä ja antaa lapselle mahdollisuuksien mukaan uusia kokemuksia. Näin ollen lapsen kuntoutamisen ammattilaisen näkökulmasta tulee olla spesifiä, huomioonottavaa ja suunnittelua vaativaa työskentelyä. (Sipari 2008, 15-18).

Lasta kuntouttaessa tulee hänelle luoda kuntoutussuunnitelma, jonka laatiminen kuuluu julkiselle terveydenhuollolle. Se on kirjallinen ja usein lakisääteinen, joka sisältää kuntoutustutkimukset sekä kuntoutujan kanssa päätetyt tarpeelliset toimenpiteet tämän kuntoutukseen liittyen. Suunnitelmaa laatiessa kuullaan siis lasta itseään sekä tämän perhettä, ja siinä huomioidaan lapsen kasvu, kehityskaari, toimintakyvyn eri osa-alueet sekä yksilö- ja ympäristökijät, jotka näkyvät myös ICF-luokituksessa. Lisäksi on hyvä huomioida muut lapselle laaditut suunnitelmat. Lapsen kohdalla lähtökohtana on, että se on yksilöllinen ja ajankohtainen sekä riippumaton järjestävästä tahosta. (THL 2015; Kuntoutusportti 2017.)

Sipari (2008) kuvailee työssään, että lapsi, joka tarvitsee paljon erityistä tukea, on usein monien eri kasvatus ja kuntoutuspalveluiden yhteiskäyttäjä. Niiden käyttö hankaloituu, mikäli palveluiden toiminta on hyvin hajanaista, josta niitä on aiemminkin kritisoitu. Vanhemmat joutuvat usein selvittämään itsenäisesti, millaisia tukitoimia ja kuntoutusetuuksia heidän lapsensa voi saada, joka lisää heidän taakkaansa, koska tieto ei palveluiden hajanaisuuksien vuoksi löydy helposti. Kuntoutus- sekä kasvatustoiminnan tulisi loppujen lopuksi muodostaa mielekäs kokonaisuus sekä lapsen että perheen näkökulmasta, jonka toteutumiseksi tulisi luoda uudenlainen yhteistoiminnan kulttuuri. (Sipari 2008, 111.)

3.3.1 Kelan merkitys lapsen kuntoutuksessa

Kansaneläkelaitoksen eli Kelan tehtävänä on huolehtia suomalaisten sosiaaliturvasta elämän eri vaiheissa. (Kela 2018a) Sen toimintaa määrittelee laki, jonka mukaan Kelan on järjestettävä ja korvattava kuntoutusta sekä turvattava kuntoutujan toimeentulo kuntoutumisen aikana. (Laki kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista 2005/556, §1.) Toiminta-ajatuksena sillä on toimeentulon turvaamisen lisäksi edesauttaa yksilön itsenäistä selviytymistä sekä osaltaan toimia terveyden edistäjänä (Kela 2018a).

Lapsille Kela järjestää sopeutumisvalmennuskursseja, joissa lapsi yhdessä perheensä kanssa voi saada tukea lapsen vammautumisen tai sairastumisen aiheuttaman elämäntilanteen muutokseen. Sopeutumisvalmennuskurssit järjestetään perhekursseina, joihin lapsen vanhemmat ja sisarukset voivat osallistua. (Kela 2017a.) Lapsi voi myös saada Kelan järjestämää moniammatillista yksilökuntoutusta, mikäli sairaus on laaja-alainen ja sairauteen liittyvät ongelmat ovat moninaisia. Lapsen sairaus tai vamma voi myös vaatia yksilöllisesti toteutettua kuntoutusta. (Kela 2017b.)

Tilanteessa, jossa lapsen sairaus tai vamma hankaloittaa huomattavasti lapsen selviytymistä arjen toimissa ja vaikeuttaa esimerkiksi osallistumista päiväkodissa tai koulussa, voi lapsella olla oikeus Kelan järjestämään vaativaan lääkinälliseen kuntoutukseen. Vaativan lääkinällisen kuntoutuksen tavoitteena on, että lapsi pystyisi toimimaan arjessaan sujuvasti sairaudesta tai vammasta huolimatta. Lapsen tilanteen mukaan lääkinällisenä kuntoutuksena hän voi saada esimerkiksi eri terapi-
oita. (Kela 2018b.)

3.3.2 Oppimisen tuen muodot

Lapsella on oikeus saada tukea koulussa oppimiseen ja kasvuun heti kun tuen tarve tulee ilmi. (Kauppila ym. 2016.) Tilastokeskuksen mukaan perusopetuksen oppimisen tuki on jaettu kolmeen tasoon vuodesta 2011 lähtien. Tasot ovat yleinen, tehostettu ja erityinen tuki. Yleinen oppimisen tuki kuuluu jokaiselle peruskoulun oppilaalle ja on osa kaikkea opetusta ja kasvatusta. Osana yleistä tukea oppilas voi saada eri tukimuotoja lyhytaikaisesti. Oppilas voi saada tehostettua tukea, jos hä-
nellä on tarve useampaan tukimuotoon yhtä aikaa. (LuKiMat s.a.).

Kasvatuksellisessa kuntoutuksessa erityinen tuki on vahvin tukimuoto, joka edellyttää erityisen tuen päätöstä. Tämä tarkoittaa sitä, että päätöksessä huomioidaan mm. lapsen tarvitsemat palvelut sekä pääsääntöinen opetusryhmä. Oppilaalla on oikeus saada erityistä tukea, mikäli tehostettu tuki ei ole riittävää. Tällöin hän saa säännöllistä tukea oppimiseen ja koulunkäyntiin, kuten tukiopetusta tai osa-aikaista erityisopetusta. Tehostettua tukea saava lapsi ei ole kuitenkaan oikeutettu saamaan erityisopetusta, kuten erityistä tukea saava lapsi. Mikäli tehostettu opetus ei auta lasta selviytymään koulunkäynnistä, voidaan laatia pedagoginen selvitys lapsen oppimisesta sekä erityistä tukea koskeva hallintopäätös. Mikäli lapselle myönnetään erityisen tuen päätös ilman, että hän on alkuun saanut tehostettua tukea, tulee oppilaan tilanne arvioida uudelleen ja lisäksi tarvitaan psykologinen tai lääketieteellinen arvio. Tällainen tilanne voi olla esimerkiksi, jos lapsi on joutunut onnettomuuteen tai sairastunut vakavasti. (Opetushallitus 2018; Heiskala 2014)

Erityisen tuen taustalla voi olla monia syitä, kuten esimerkiksi sairaus, vamma, kehitysviivästymä tai kehityshäiriö. Kun oppilaalle on myönnetty erityisen tuen tarve, tulee hänelle tehdä henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS). Taulukosta näemme (taulukko 1), että eri tuen vaiheissa opetuksen järjestäjä voi hyödyntää kaikkia tuen muotoja paitsi kokoaikaista erityisopetusta. Kokoaikaista erityisopetusta tarjotaan vasta erityisen tuen vaiheessa. (LuKiMat s.a.)

TAULUKKO 1. Erityisen tuen muodot kasvatuksellisessa kuntoutuksessa. (Muokattu mukailien LuKi-Mat s.a. laatimaa taulukkoa.)

Tukien muodot	Yleinen tuki	Tehostettu tuki	Erityinen tuki
Eriyttäminen	•	•	•
Oppilaanohjaus	•	•	•
Oppilashuollon tuki	•	•	•
Tukiopetus	•	•	•
Osa-aikainen erityisopetus	•	•	•
Apuvälineet	•	•	•
Avustajapalvelut	•	•	•
Ohjaus – ja tukipalvelut	•	•	•
Kokoaikainen erityisopetus			•

3.2 Perheen merkitys lapsen kuntoutumisessa

Käsitettä perhe on haastava määritellä, koska eri yhteyksissä sillä tarkoitetaan eri asioita. Tämän vuoksi selkeää perheen määritelmää ei ole löytynyt, joka tulee esille monissa tutkimuksissa, joissa on selvitetty, keitä ihmiset katsovat kuuluvan perheeseensä. (Rantala 2002.) Perheet, joiden taloudessa asuu alle 18-vuotias lapsi tai lapsia, luokitellaan lapsiperheiksi. (Tilastokeskus 2017). Toimintatavoiltaan perheet ovat erilaisia ja perhekulttuurin muodostavat niin perheen sisäinen dynamiikka kuin ympäristö ja sosioekonomiset tekijät, jotka ovat vuorovaikutuksessa keskenään. Lapsi oppii luonnollisesti hänen perheeltään ja muulta lähiyhteisöltä, joita voidaan pitää hänen roolimalleinaan. (Kauppila ym. 2016.)

Tutkimuksissa puhutaan paljon mm. lapsen ja perheen arjen tukemisesta ja kuinka kuntoutumisen tulee tukea lapsiperheen arkea, mutta millainen merkitys perheellä on lapsen kuntoutumisessa? Kun perheeseen kuuluu erityistä tukea tarvitseva lapsi tai lapsia, voidaan perheessä joutua muuttamaan toimintatapoja, jotta kunkin lapsen oppimista ja kehitystä pystytään tukemaan. Kuntoutuksessa on ymmärrettävä, että ensisijainen vastuu lapsen kasvatuksesta on tämän perheellään. Kuntoutuksessa on tällöin ymmärrettävä perhettä ja sen jäsenten tapoja toimia. Koska lapsen oppimiseen vaikuttaa koko perheen elämäntapa, on perhekulttuuri ymmärrettävä kuntoutuksen suunnittelussa. Perhekulttuuri on joko kuntoutumista estävä tai edistävä tekijä, sillä lapsi on riippuvainen hänen huoltajistaan ja muusta perheestään, joka suunnittelussa on huomioitava. (Kauppila ym. 2016.)

Lapsen kuntoutumiseen vaikuttaa myös vanhempien voimavarat. Ymmärrettävää on, että arjessa tapahtuu muutoksia, jotka horjuttavat arjen tasapainoa ja perheen hyvinvointia. Vanhempien huoli heijastuu helposti muuhun perheeseen, joka voi olla lapsen kuntoutumisessa hidastava tekijä. Am-

mattilaisten on osattava tarjota perheelle tukea ja opastusta vaikeassa tilanteessa ja tällöin ehdottoman tärkeää on, että perheen ja ammattilaisten välille on syntynyt hyvä luottamussuhde. Perhekulttuurin ymmärtäminen lapsen kuntoutuksessa on edellytys sille, että se voidaan rakentaa perheen voimavarojen ja arjen hyvien rutiinien varaan. Vuorenmaa toteaa väitöskirjassaan, että lapsuudessa luodaan perusta elämänmittaiselle hyvinvoinnille ja terveydelle ja siksi lapsuuden aikaisilla olosuhteilla on suuri merkitys lapsen elämässä myös myöhemmin. (Vuorenmaa 2016, 16-17; Kauppila ym. 2016.)

3.4 Erityistä tukea tarvitsevien lasten oikeuksien toteutuminen ja palveluiden toimivuus

Suomen perustuslaissa taataan ihmisten olevan yhdenvertaisia lain edessä, jonka perusteella *"kehtään ei saa ilman hyväksyttävää perustetta asettaa eri asemaan sukupuolen, iän, alkuperän, kielen, uskonnon, vakaumuksen, mielipiteen, terveydentilan, vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella"*. Lisäksi laissa korostetaan, että lapsia on kohdeltava tasa-arvoisesti jokaista omana yksilönään ja heillä oikeus osallistua ja vaikuttaa itseään koskeviin asioihin heidän kehitysvaiheensa huomioiden. (Suomen perustuslaki 1999/731, §6). Erityistä tukea tarvitsevalla lapsella on oltava tasavertainen mahdollisuus kaverisuhteisiin, leikkiin, koulunkäyntiin ja harrastuksiin, kuten hänen ikätovereillaan. Lapsen suojelu, huolenpito ja osallistumisoikeus ovat tiivistetysti kolme lasten oikeuksien sopimuksen oikeuspoliittista periaatetta. Lapsella on myös oikeus osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon ikänsä ja kehitystasonsa mukaan. (Lapsiasiavaltuutetun toimisto 2011, 10; United nations convention on the rights of persons with disabilities 2016.)

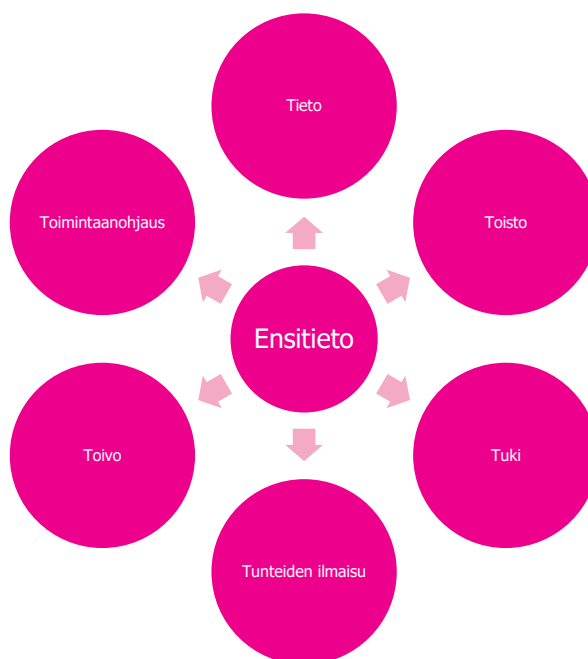
Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisussa "Erityistä tukea tarvitseva lapsi on ensisijaisesti lapsi" oli arvioitu oikeuksien toteutumista ja palveluiden toimivuutta vammaisten lasten ja perheiden arjessa. Julkaisussa nousee esille kuntien ja muiden toimijoiden palvelujen sekä etuuksien laaja-alainen kirjo, josta asiakkaalla on valinnanvaraa valita itselleen sopivimmat palvelut. Vanhemmat kokevat olevansa vastuussa siitä, että saavat järjestettyä lapselleen tarkoitetut palvelut ja etuudet, jolloin heille koituu melkoinen työtaakka etsiä tästä palveluiden viidakosta ne lapselleen sopivimmat. Osa vanhemmista kokee, ettei perustuslaissa säädetty laki yhdenvertaisuudesta toteudu, sillä kuntien toimintatavoissa järjestää vammaisille tarkoitettuja palveluita on paljon vaihtelua, jonka vuoksi eri kunnissa palveluiden saaminen voi olla helpompaa kuin toisessa. (Lapsiasiavaltuutetun toimisto 2011, 19.) Sosiaalihuoltolaissa (2014) korostuu, että *" lapsella ja hänen perheellään on oikeus saada viipymättä lapsen terveyden tai kehityksen kannalta välttämättömät sosiaalipalvelut"*. Laki velvoittaa palveluita myös tukemaan lapsen vanhempia, huoltajia sekä muita tämän hoidosta ja kasvatuksesta vastaavia henkilöitä lapsen kasvatuksessa ja huolenpidossa. (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014, §13.)

Lasten vanhempien työtaakkaa pystyttäisiin vähentämään, mikäli sosiaali- sekä terveydenhuollossa keskityttäisiin enemmän varhaisentuen antamiseen. Tällöin pitkät odotusajat eivät haittaisi lapsen kehitystä ja perheen huoli lapsesta voi vähentyä. Oppimisvaikeuksiin annettava tuki voi viipyä usein kohtuuttoman kauan, joka voi tällöin aiheuttaa lapselle psyykkisiä vaikeuksia. Oleellista on, että jokaisen kuntoutusta tarvitseva lapsi voi saada kuntoutusta ja se on jatkuvaa niin kauan kuin tälle on tarvetta. (Lapsiasiavaltuutetun toimisto 2011, 34.)

Sekä sosiaali- (2014), että terveydenhuoltolaissa (2010) on säädetty, että kunnan on järjestettävä kaikille asukkaille mahdollisuus saada neuvontaa sosiaali- sekä terveydenhuollon toimesta. Tarvittaessa kyseiset tahot voivat tarjota neuvontaa ja ohjausta yhteistyössä toistensa kanssa. Lisäksi sosiaalihoitolaissa on määrätty tuen järjestämisestä mm. tueksi selviytyä joka päiväisestä elämästä lapsen tasapainoisen kehityksen ja hyvinvoinnin tukemiseksi sekä tuen tarpeessa olevan henkilön läheisten ja omaisten tukemiseksi. Vaikka laissa on säädetty tuen ja neuvonnan järjestämisestä, on huolestuttavaa, että monet vanhemmat kokevat jäävänsä edelleen ilman riittävää tukea erityistä tukea tarvitsevan lapsen kanssa.

Ongelmana kuntoutuspalveluissa näyttää olevan se, että vanhemmat joutuvat olemaan itse vastuussa mm. lapsensa palveluiden koordinoinnista sekä ylipäättänsä ylläpitämään ja vaatimaan lapselleen kuuluvat palvelut ja etuudet. Näin ollen vammaisen tai erityistä tukea tarvitsevan lapsen asema on riippuvainen hänen vanhempiensa voimavaroista ja aktiivisuudesta tehdä töitä lapsen edun vuoksi. (Lapsiasiavaltuutetun toimisto 2011, 35.) Myös sosiaali- ja terveysturvan sekä Vajaa Liikkeisten Kunto ry:n raporteissa nousee esille tärkeys reagoida vanhempien huoleen ja antaa heille heidän tarvitsemaansa tukea lapsen kuntoutuksessa (Sipari, Vänskä ja Pollari 2017, 61; Launiainen ja Sipari 2011, 54). Perheiden tulee voida saada varhaista tukea heti lapsen kotiutuessa sairaalasta, mikäli lapsen syntyessä todetaan, ettei hänen kehityksensä ole normaalia ja hän tarvitsee, jonkinlaista tukea kasvuun ja kehitykseen. (Sipari ym. 2017, 18; Lapsiasiavaltuutetun toimisto 2011, 19.)

Lasten kuntoutuksessa tulisi muistaa, ettei siinä painoteta lapsen saamaa diagnoosia ja aikuisten tekemiä toimenpiteitä, sillä lapsen identiteetti voi silloin alkaa muodostua vammaisuuden ohjaamana. Vaikkei lapsen vammaa tai erityisen tuen tarvetta kuntoutuksessa voida täysin unohtaa, tulee lapsi silti nähdä ensisijaisesti lapsena, jolla on omat mielenkiinnonkohteensa ja tapansa toimia. Kun perheenjäsenet kohtaavat ensimmäistä kertaa lapsen tai sikiön sairauden, antavat ammattilaiset heille ensitietoa asiasta. Alla olevassa kuviossa (kuvio 3) nähdään ensitiedon kuusi osa-aluetta, joita ovat tieto, toisto, tuki, tunteiden ilmaisu, toivo sekä toimintaan ohjaus. Annettu ensitieto on yhteydessä siihen, miten lapsen identiteetti syntyy sekä tämän elämänkulkuun. Tärkeää on, että ammattilainen pystyy herättämään toivoa lapsiperheessä, jotta he selviytyvät uudessa elämäntilanteessa eteenpäin. Mikäli lapsen tilanteessa tai sairaudessa tapahtuu muutosta, tulee tällöin uudestaan mahdollistaa ensitiedon saaminen lääketieteellisestä tilasta ja kuntoutuspalveluista, jonka vuoksi ensitiedon antaminen on jatkuva prosessi. (Sipari ym. 2017, 18.)



KUVIO 3. Ensietiedon osa-alueet. (Sipari ym. 2017, 18.)

Vaikeissa tai vaativissa tilanteissa vanhemmat ja perhe sopeutuvat yleensä lopulta hyvin tilanteeseen ja pystyvät toimimaan sen vastaamalla tavalla. On syytä muistaa, että tilanteissa, jolloin esimerkiksi kyseessä on sairaan tai vammautuneen lapsen hengissä selviytyminen, joutuu koko perhe tällöin kestäämään mm. ahdistusta sekä muita suuria tunteita. Tällöin on tärkeää, että koko perhe saa riittävästi tukea sekä ammattilaisilta eikä heitä jätetä yksin ongelmansa ja tunteidensa kanssa, jotta pystyttäisiin turvaamaan perheen selviytyminen tilanteessa. (Kauppila ym. 2016.)

Kuntoutus- ja palvelusuunnitelmaa laatiessa, on ammattilaisen hyvä kiinnittää huomiota, millaisia asioita lapselle ”luvataan”. Lapsivaltuutetun toimiston julkaisussa käy ilmi, että vanhemmat ovat kokeneet suunnitelmat heikoiksi ja pettyneet, kun niissä suunnitellut asiat eivät ole toteutuneetkaan. Usein suunnitelmat siis jäävät lähinnä suosituksiksi sopivista palveluista sekä tuista. Kuntoutussuunnitelmissa ei aina osata huomioida, millaisia palveluja ja edellytyksiä lapsen kotikunnassa tai -seudulla on tarjota, joka vaikuttaa suunniteltujen asioiden toteutumiseen käytännössä. Suunnitelmia suunniteltaessa on muistettava, etteivät ne sinällään takaa palveluja, vaan ne on haettava vielä erikseen asiasta päättävältä viranomaiselta. Hyvin järjestetyllä palveluohjauksella voidaan parantaa suunnitelmien toteutumista. (Lapsiasiavaltuutetun toimisto 2011, 22-23.)

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS JA SEN KUVAUS

4.1 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien kokemuksia ja toiveita kuntoutuspalveluista Pohjois-Savon alueella, jotta tulevaisuudessa palvelut vastaisivat enemmän heidän tarpeitaan. Selvitimme millaisia kuntoutuspalveluita erityistä tukea tarvitsevien lasten perheet saavat Pohjois-Savon alueella, minkälaisia vaikutuksia he kokevat palveluilla olevan ja mitä mieltä he ovat niiden toimivuudesta. Tutkimustuloksia hyödyntäen tuotimme aineiston, jota kuntoutuspalveluiden suunnittelijat voivat hyödyntää. Näin perheiden ääni saataisiin suunnittelussa kuuluviin ja tulevaisuudessa palvelut palvelisivat kohderyhmäänsä paremmin heidän tarpeidensa mukaan.

Tutkimusongelmat:

Miten erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmat ovat kokeneet lapsensa kuntoutuksen toteutumisen?

Mitä hyvää kuntoutuspalveluissa on?

Mitä kehitettävää kuntoutuspalveluissa on?

4.2 Tutkimusmenetelmät ja aineiston kerääminen

Tutkimuksen toteutimme yhdistelemällä sekä määrällisen (kvantitatiivinen) että laadullisen (kvalitatiivinen) tutkimusten piirteitä, mutta pääasiallisesti tutkimusotteeksi valitsimme kvantitatiivisen tutkimusmenetelmän. Näitä kahta tutkimustapaa ei pitäisi Hirsjärven, Sajavaaran ja Remeksen (2009, 135-137) mukaan käsittää toistensa vastakohtiksi, sillä niitä on vaikea tarkkarajaisesti erotella toisistaan. Ne pitäisi nähdä pikemminkin toisiaan täydentäviksi lähestymistavoiksi. Kvalitatiivisella tutkimuksella pyrimme saamaan tutkimukseen lisää syvyyttä avoimien kysymysten avulla.

Kvantitatiivisessa tutkimuksessa keskeisiä asioita ovat johtopäätökset aiemmista tutkimuksista, käsitteiden määrittely ja aiemmat teoriat. Tutkimusmenetelmässä käsitellään tutkittavia asioita numeroiden avulla, jotka tulkitaan ja selitetään sanallisesti. (Hirsjärvi, Remes, Sajavaara, 2009, 140.) Kvalitatiivinen tutkimus on puolestaan kokonaisvaltaista tiedon hankintaa ja aineisto kootaan luonnollisissa, todellisissa tilanteissa. Tutkimuksen tavoitteena on paljastaa odottamattomia seikkoja. (Hirsjärvi ym. 2009, 164.)

Valitsimme aineistonkeruumenetelmäksi kyselyn, koska sitä käyttämällä pystyimme keräämään laajan tutkimusaineiston. Kyselymenetelmää on tehokasta käyttää, sillä sitä voidaan lähettää esimerkiksi verkkokyselynä hyvin monelle ja kyselyn avulla kysyä hyvin laajasti monenlaisia asioita. Kyselymenetelmää käytettäessä aineiston kerääminen ei vaadi läheistä kontaktia tutkittaviin vaan tutkimus voidaan toteuttaa etäällä tutkittavista, mikä osaltaan lisää kyselymenetelmän käytön tehokkuutta. (Hirsjärvi, Remes, Sajavaara, 2009, 195.)

4.2.1 Kyselyn laatiminen

Ennen kyselyn laatimista perehdyimme aiheesta saatavaan tietoon aiempien tutkimusten pohjalta, joista saimme ajatuksia omaan tutkimukseemme sekä tutkimuskyselyn laadintaan. Teoriaosuudessa määrittelimme käsitteet tarkasti, jotta pystyimme laatimaan selkeät tutkimusongelmat. Kysymyksiä laatiessa pidimme jatkuvasti mielessä tutkimusongelmat ja pyrimme siihen, että esitetyt kysymykset antavat vastauksen selvitetävään tutkimusongelmaan.

Tavoitteenamme oli laatia huolellisesti suunniteltu kyselylomake (Liite 2), johon tutkittavan oli vaivatonta vastata. Näin pystyimme käsittelemään tutkimusaineistoa sujuvasti. Laadinnassa panostimme kyselyn selkeyteen ja pyrimme muotoilemaan kysymykset ymmärrettäviksi kohderyhmämme näkökulmasta. Onnistuneiden tutkimustulosten saavuttamiseksi tuli kaikkien vastaajien ymmärtää kysymykset samalla tavalla kuin me. Kysymysten asettelussa pyrimme spesifiyteen, sillä rajattujen kysymysten avulla tulkinnan mahdollisuuksia ei ole niin paljon kuin yleisellä tasolla kysyttäessä. (Hirsjärvi ym. 2009, 202)

Suurin osa kysymyksistä olivat suljettuja, joka teki vastaamisesta nopeaa ja yksinkertaista. Kysymyksiä kyselyssä oli 25, mutta osa niistä koostui useammasta kohdasta. Kyselyjärjestelmästä johtuen, emme pystyneet laatimaan kyselyä niin, että perheet, joissa oli useampia erityistä tukea tarvitsevia lapsia, olisivat samalla kertaa voineet antaa vastauksensa jokaisen lapsen kohdalta. Tämä lisäsi kyselyyn vastaamisaikaa ainakin puolella, kun yhden lapsen kohdalta vastaaminen vei n.10 minuuttia. (Liite 2.) Kyselyn liitteeksi kirjoitimme saatekirjeen (Liite 1), josta vastaajat saivat helposti ja nopeasti luettua, mistä kyselyssämme on kysymys ja mitä heiltä veloitetaan. Siihen laitoimme myös nettilinkin, josta vanhemmat pääsivät vastaamaan kyselyymme sähköisesti.

Kyselyn teimme Webropol-kyselyohjelmalla, jonka käyttö oli suhteellisen vaivatonta ja ohjelmaan pystyi helposti keräämään vastauksia. Lisäksi tulostimme kyselystä paperisia versioita, jotta he, jotka eivät sähköiseen versioon halunneet tai voineet vastata, pystyivät vastaamaan niihin. Varasimme paperiversioita myös heille, joiden perheessä oli useampi kuin yksi erityistä tukea tarvitseva lapsi, jolloin vastaaminen heidän kohdallaan oli yksinkertaisempaa. Mikäli he olisivat vastanneet tablettiversioon, olisivat he joutuneet vastaamaan koko kyselyyn esitiedoista lähtien uudelleen. Kun vanhemmat pystyivät vastaamaan tulosteverSION, ei heidän tarvinnut täyttää esitietoja kuin ensimmäisen lapsen kohdalta, sillä vastauspaperit pystyttiin nitomaan yhteen, jolloin esitiedot yhdistyivät muihin kyseisen perheen erityistä tukea tarvitseviin lapsiin.

Kyselyn "raakaversio" valmistuttua suoritimme pilotointikyselyn. Hirsjärven ym. (2009, 204) mukaan kyselylomakkeen kokeilu pilotointitutkimuksella on erittäin tärkeä osa kyselylomakkeen valmistelua. Pilotointitutkimuksen avulla voidaan selvittää kyselyn selkeyttä sekä sisältöpuutoksia. Lähetimme kyselyä tilaajamme kautta testattavaksi erityistä tukea tarvitsevien lasten perheille sekä Kuopion kuntoutuksen tiimeille, jotta he kommentoisivat sitä ja antaisivat kehitysehdotuksia. Saimme heiltä sekä tilaajaltamme, ohjaavalta opettajaltamme sekä muilta koulumme opettajilta hyviä palautteita ja neuvoja, joiden avulla muokkasimme kyselyn lopulliseen muotoon.

Tyypillisesti määrällisessä tutkimuksessa vähimmäishavaintoyksikkö on sata (Vilka 2007, 17). Sovimme tilaajamme ja ohjaavan opettajamme kanssa tavoitteeksi saada 50 havaintoyksikköä. Kun saimme tarpeeksi osallistujia tutkimustamme varten, pystyimme varmistamaan paremman luotettavuuden työssämme.

4.2.2 Tutkimusaineiston kerääminen

Tutkimusaineiston aineiston keruu tapahtui 18.11.2017-28.1.2018 välisenä aikana. Olimme tutkijoina läsnä 18.11.2017 järjestetyssä Perhepäivässä, jossa alkuperäisen suunnitelman mukaan olisimme tavoitellun vastausmäärän keränneet. Koska tapahtumassa vastauksia saimme kaksi kappaletta, lähetimme kyselyn sähköisesti eteenpäin sekä jaoimme paperiversiota toimijoille, joilla oli yhteyksiä erityistä tukea tarvitsevien lasten perheisiin.

Perhepäivässä vastaamistilana toimi luokkahuone, jonka pyrimme rauhoittamaan kyselyyn vastaamiselle. Lapsille olimme varanneet sisäcurling -pelin, jonka oli tarkoitus toimia virikkeenä lapsille sillä aikaa, kun huoltajat vastaisivat kyselyyn. Paikan päällä huomasimme luokkatilan olevan niin pieni, ettemme sisäcurlingia kuitenkaan voineet sinne laittaa. Tilaan oli kuitenkin järjestetty pienimuotoinen taidenäyttely, jota lapset pystyivät vastausajan aikana katselemaan. Kiitokseksi varasimme perheille karkkia, jonka toivoimme houkuttelevan heitä vastaamaan kyselyymme.

Perhepäivän aikana saimme kaksi vastausta, koska paikalle saapuneet perheet eivät olleet tutkimuksemme kohderyhmään sopivia. Lisäksi perheillä, jotka olisivat olleet kohderyhmäämme, tuntui olevan niin kiire, etteivät ennättäneet jäädä vastaamaan kyselyymme. Vähäiseen vastausmäärään voi vaikuttaa myös luokkahuoneen sijainti, joka oli erillisessä tilassa päätapahtuman paikasta.

Koska vastausmäärä jäi Perhepäivässä pieneksi, lähetimme kyselymme saatekirjettä YTRYn väelle, Kuopion kaupungin kuntoutuksen yksikköön, Kuopion vammaisalan toimijoille ja tilaajamme asiakas perheille. Lisäksi sitä jaettiin Kuopion yliopistollisen sairaalan vertaisiltamissa. Lähetimme kyselyämme vielä muiden Pohjois-Savon kuntien kuntoutusyksikköihin. Vastauksia keräsimme aluksi vuoden loppuun asti, josta jatkoimme vastausaikaa vielä 28.1.2018 asti, jotta saimme vastauksia tavoitellun määrän. Seuraavaan kuvioon on havainnollistettu, miten lähdimme tutkimuksen aineistonhankintaprosessia toteuttamaan (kuvio 4).



Kuvio 4. Tutkimuksen aineistonhankintaprosessin eteneminen.

4.2.3 Tutkimustulosten esittäminen ja analysointi

Tutkimusaineistoa analysoidessamme jaoinme aineiston kyselyimme rakenteen perusteella ”tutkimusteemoihin”, joihin kyselyimme kysymykset jaoinme, jokaisen omaan luokkaansa. Jaottelu toi selkeyttä aineiston käsittelyyn ja pystyimme kirjoittamaan tulokset sujuvammin puhtaaksi. (Taulukko 2.)

TAULUKKO 2. Tutkimustulosten esittämisen rakenne ja osa-alueisiin vastaavat kysymykset.

Tutkimusongelma	Kysymykset
Miten erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmat ovat kokeneet lastensa kuntoutumisen?	18, 21, 22, 23
Miten vanhempien ja lasten taustatiedot vaikuttavat lastensa kuntoutumisen toteutumiseen?	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 12
Mitä erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmat toivovat kuntoutuspalveluilta	24, 25
Millaista kuntoutusta erityistä tukea tarvitsevat lapset saavat Pohjois-Savon alueella?	11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 19, 20,

Tutkimustuloksia analysoidessa huomioimme lapsen perhetaustan arvioidessamme kuntoutuksen toteutumista. THL:n tutkimuksessa on todettu, että lapsen perhetaustalla on vaikutusta lapsen hyvinvointiin ja terveydentilaan (Kanste, Sainio, Halme ja Nurmi-Koikkalainen 2017, 2). Useissa lähteissä on myös ilmentynyt paikkakohtaisia eroja kuntoutuspalveluiden toimivuudessa. (mm. Kiviranta, Sätilä, Suhonen-Polvi, Kilpinen-Loisa, Mäenpää 2015; Lapsiasiavaltuutetun toimisto 2011; Siipari 2008). Näin ollen selvitimme kyselyssämme sekä lapsen asuinpaikkaa, että perhetaustoja. Lisäksi vertailimme kuntoutuksen toimivuutta eri ammattilaisten ja kuntoutuspalveluiden välillä, jotta pystyimme selvittämään, millaisia eroavaisuuksia näiden välillä on. Tulosten havainnollistamisessa hyödynsimme taulukoita ja kuvioita. Tutkimustuloksia analysoidessa keskityimme tarkastelemaan asioita, joista pystyttiin selkeimmin päättämään, mitä hyvää tai kehitettävää kuntoutuspalveluissa oli.

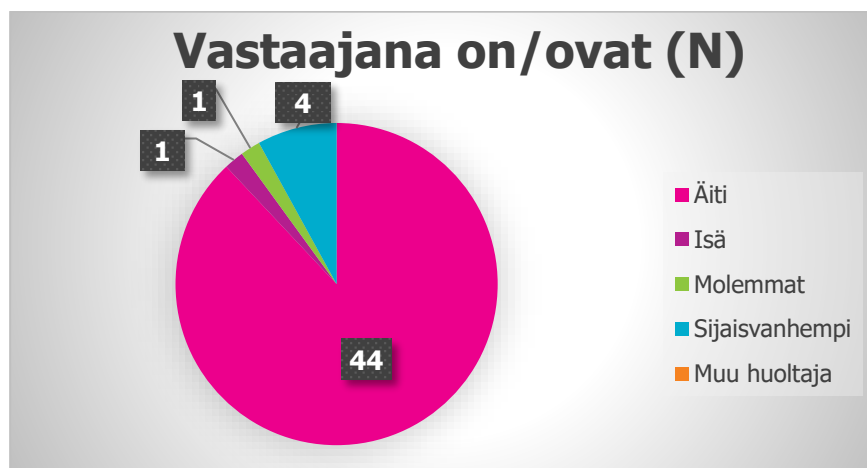
Tutkimustulosten esittämisessä hyödynsimme sekä määrällisen että laadullisen tutkimuksen analysointitapoja. Pääasiallisena menetelmänä käytimme määrällisen tutkimuksen arviointimenetelmiä, koska tavoitteenamme oli saada määrällisiä vastauksia väitteisiimme. Hanna Vilkan (2005) mukaan määrällisen tutkimusmenetelmän käytön tarkoituksena on perustella muuttujiin kohdistuvia väitteitä numeroiden sekä tilastollisten yhteyksien kautta. (Vilka 2005, 90.)

Määrällisen tiedon lisäksi halusimme selvittää vastaajien henkilökohtaisia kokemuksia kuntoutuspalveluista. Niistä saimme tietoa avointen kysymysten avulla, joihin jokainen vastaaja pystyi kirjoittamaan heille merkityksellisiä kokemuksia tai toiveita. Vastauksia tarkastelimme hyödyntäen laadullisen tutkimuksen analysointitapaa. Laadullista tutkimusmenetelmää käyttäen voidaan selvittää ihmiselle merkityksellisiä tapahtumaketjuja. (Vilkka 2005, 97) Laadullista aineistoa analysoidessamme käytimme aineistolähtöistä analysointitapaa. Tällaisessa analysointitavassa luodaan tutkimusaineistosta teoreettinen kokonaisuus, jossa analysointiyksiköt valitaan tutkimusaineistosta tutkimuksen tarkoituksen mukaisesti. (Tuomi ja Sarajärvi 2018, 108.) Valitsimme käyttöömmme aineistolähtöisen sisällönanalyysitavan, koska sen avulla pystyimme löytämään yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia vastaajien kokemuksista kuntoutuspalveluista. Ala- ja yläluokkia muodostamalla pystyimme myös saamaan määrällistä dataa tutkimustuloksista ja näin tiedon siitä, kuinka moni vastaajista esimerkiksi kokee saamansa tiedon ja tuen riittäväksi (Liite 3). (Tuomi ja Sarajärvi 2018, 123.)

5 TUTKIMUSTULOKSET

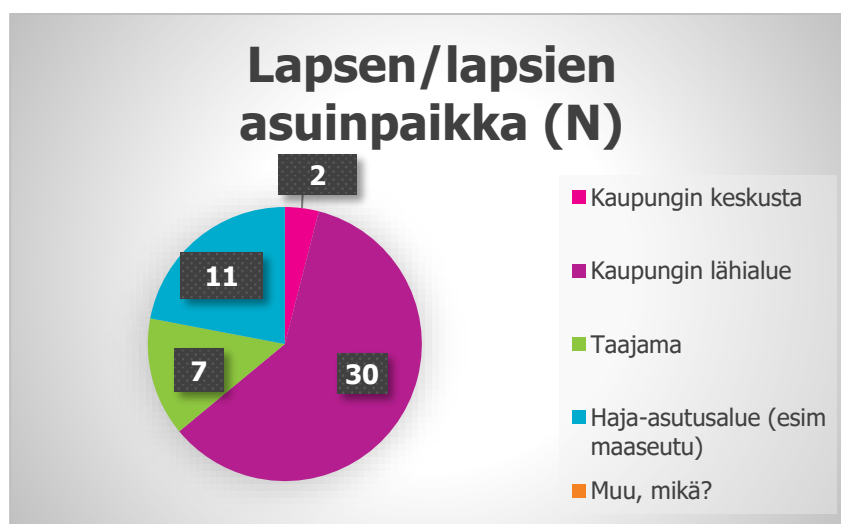
5.1 Vastaajien taustatietoja

Kyselyymme vastasi yhteensä 50 vastaajaa. Heistä suurin osa (n=44) oli äitejä, isejä oli yksi ja sijaisvanhempia neljä (kuvio 5). Yhteen vastauslomakkeeseen olivat vastanneet molemmat vanhemmat yhdessä. Vastaajien ikäryhmistä suurimmiksi ryhmiksi nousivat 30-39 vuotiaat (n=38) sekä 40-49 vuotiaat (n=34).



KUVIO 5. Vastaajien jakautuminen

Vastaajista kaksi ilmoitti lapsen asuinpaikaksi kaupungin keskustan, seitsemän taajaman, 11 haja-asutusalueen ja 30 kaupungin lähialueen (kuvio 6). 32 vastaajaa kertoi erityistä tukea tarvitsevan lapsen asuvan samassa asunnossa yhdessä molempien vanhempien kanssa ja seitsemän toisen vanhempansa kanssa. Viisi kertoi lapsen asuvan sijaisperheessä ja yksi jossakin muualla. Huoltajan/huoltajien ylimmäksi koulutukseksi nousivat sekä ammattikoulu (n=29), että ammattikorkeakoulu (n=29). 27 vastaajalla oli yliopistotason koulutus. Suurin osa erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmista oli kyselyn vastausten perusteella työelämässä (n=69), joista äitejä oli 30 ja isejä 39.



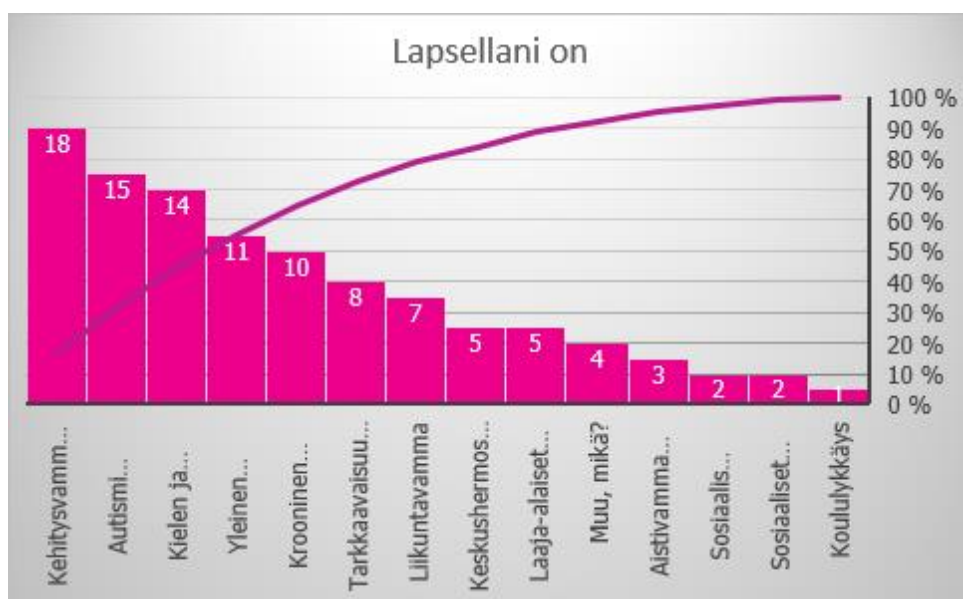
KUVIO 6. Lapsen/lapsien asuinpaikka

34 vastaajalla oli yksi erityistä tukea tarvitseva lapsi, 12 vastaajalla kaksi lasta, yhdellä kolme ja kolmella neljä tai enemmän. Erityistä tukea tarvitsevia lapsia kyselyyn vastanneilla vanhemmilla oli yhteensä 73 tai enemmän. Alla olevasta kuviosta (kuvio 7) nähdään, että lasten suurin ikäjoukko oli 6-8 vuotiaat (n=18) ja seuraavaksi suurin oli 3-5 vuotiaat (n=14).



KUVIO 7. Erityistä tukea tarvitsevien lasten ikäjakauma

Lasten kuntoutuksen taustalla suurimmalla osalla oli kehitysvammaisuus (n=18). Seuraavaksi suurimmat olivat autismi (Asperger) (n=15), kielen ja puheen kehityshäiriö (n=14), yleinen kehityksen viivästyminen (n=11) ja krooninen sairaus (n=10). Merkittävimmit syiksi lasten erityisen tuen tarpeelle nousivat neurologisen kehityksen ongelmat (n=30) sekä puutteet sosiaalisissa taidoissa (n=23). Kysymykseen oli vastannut 47 vastaajaa. (Kuvio 8.)



KUVIO 8. Taustasyöt erityistä tukea tarvitsevien lasten kuntoutukselle.

Lapsista sekä esikoulussa että peruskoulussa alakoulussa oli molemmissa 13 lasta. 11 lasta oli päiväkodissa, kahdeksan yläkoulussa, neljä kotona ja yksi ammattikoulussa. 18 Lasta oli saanut kuntoutusta 3-5 vuotta, 11 lasta 1-2 vuotta, kahdeksan lasta yli yhdeksän vuotta, seitsemän lasta alle vuoden ja kuusi lasta 6-8 vuotta.

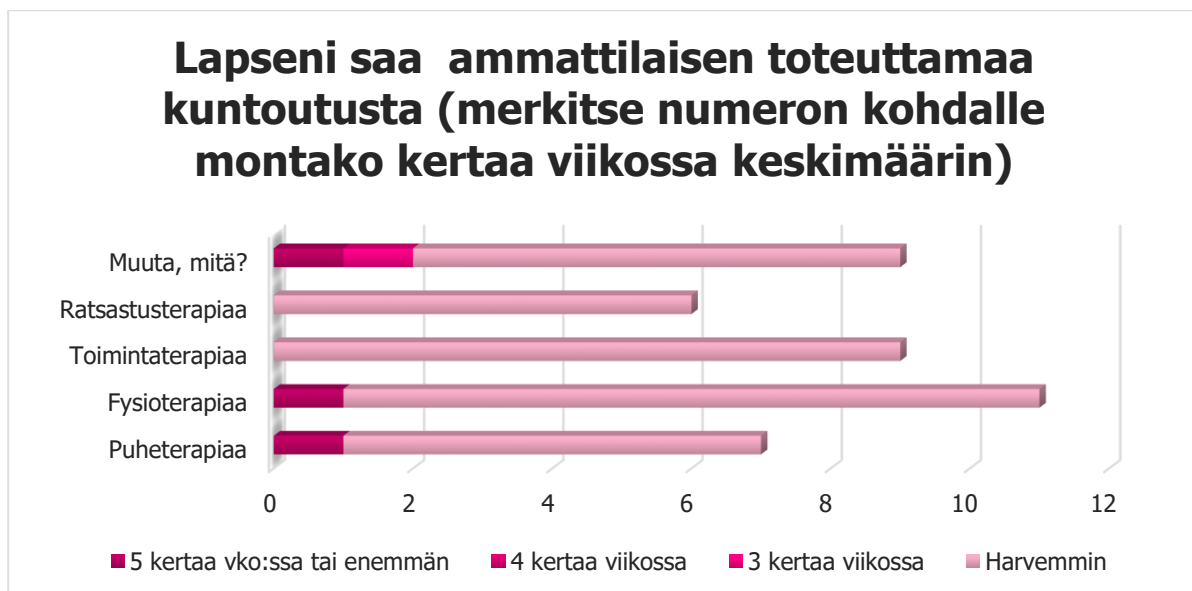
5.2 Erityistä tukea tarvitsevien lasten saamat kuntoutuspalvelut Pohjois-Savossa

Vastaajista suurin osa kertoi lastensa kuntoutuksen tapahtuvan heidän kodeissaan (n=18). Tämän lisäksi kuntoutusta tapahtui terveyskeskuksissa (n=11), kouluissa (n=11), erilaisissa terapiatiloissa (n=9) sekä päiväkodeissa (n=7). Vastaajista kolme ilmoitti, ettei heidän lapsensa saa tällä hetkellä mitään kuntoutusta. 48 vastaajaa vastasi kysymykseen liittyen kuntoutuspalveluiden tarjoajiin. Heistä 35 vastasi lastensa saavan kuntoutusta julkiselta terveydenhuollolta, 14 yksityiseltä terveydenhuollolta ja yksi kolmannelta sektorilta (kuvio 9). Avoimista vastauksista (n=9) nousi esille Kelan tarjoama kuntoutus (n=5).



KUVIO 9. Kuntoutuspalveluiden tarjoajat.

Vanhempien lapsista 28 sai puheterapiaa, 26 toimintaterapiaa, 26 fysioterapiaa, 10 ratsastusterapiaa ja 4 neuropsykiatrista kuntoutusta. Avoimista vastauksista (n=8) yksittäisinä vastauksina ilmoitettiin musiikkiterapia (n=1), kuntouttavapäivähoito (n=1), perheneuvola (n=1) sekä lasten psykiatria (n=1). Vastausten perusteella 50 lasta sai jotakin kuntoutusta kerran viikossa, harvemmin kuin kerran viikossa 38, kaksi kertaa viikossa kahdeksan, kolme kertaa viikossa yksi lapsi ja viisi tai enemmän kolme lasta. Kysymykseen oli vastannut 45 vastaajaa. (Kuvio 10.)



KUVIO 10. Erityistä tukea tarvitsevien lasten kuntoutuspalveluiden käytön jakautuminen.

Vastaajien mukaan lapsista yhdeksän käytti jotakin kuntoutuspalvelua, muttei saanut sitä virallisena kuntoutuksenaan, kun taas 32 lasta jotakin niistä virallisena kuntoutuksenaan. Avoimeen vastaukseen (n=8) vastaajat ovat kertoneet epävirallisten kuntoutusmuotojen olleen kahden kohdalla ratsastus ja yksittäisinä vastauksina erikoishieronta ja fysioterapia, kanteleen soittaminen ja musiikkiterapia, uinti, ABR kuntoutus, vapaa-ajan avustaja sekä sensomotorinen kuntoutus. Kysymykseen oli vastannut 41 vastaajaa.

25 lapselle oli tehty erityisen tuen päätös ja opetus tapahtuu henkilökohtaisen opetuksen järjestämisestä koskevan suunnitelman mukaisesti. 20 lasta saa erityisopetusta ja 19 on saanut tai saa tällä hetkellä sopeutumisvalmennusta. 50 vastaajasta 40 oli vastannut kyseiseen kohtaan.

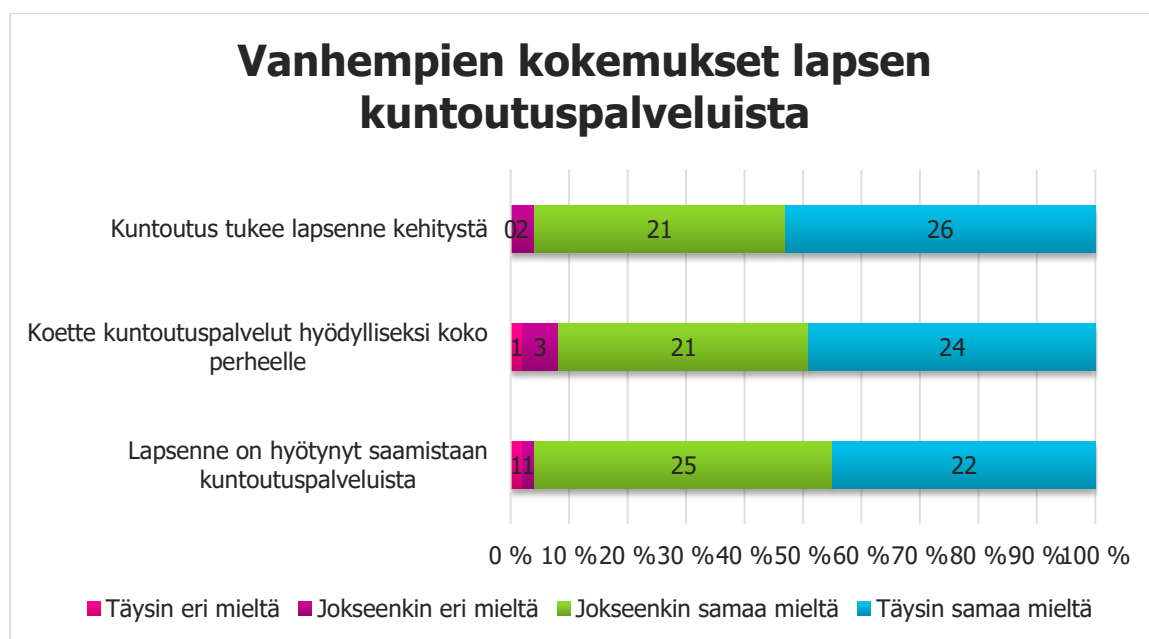
Vastaajista 23 kertoi, ettei heidän lapsellaan ole ollut tarvetta apuvälinepalveluille ja 21 puolestaan kertoi saavansa niitä. 5 vastaajaa ei ollut hakenut apuvälinepalveluita ja 1 oli hakenut mutta ei ollut saanut. He, jotka saivat apuvälinepalveluita, käyttivät eniten 0-16 vuotiaiden päivittäisten toimintojen ja liikkumisen kierrätettäviä apuvälineitä (n=9) sekä puhetta korvaavan kommunikoinnin välineitä (n=6). Avoimista vastauksista (n=12) seitsemässä nousi esille liikkumisen apuvälineet ja kuudessa tukikengät sekä -pohjalliset.

5.3 Vanhempien kokemukset kuntoutuspalveluista

45 vastaajaa oli vastannut kysymykseen, joka koski yksilöllisten tarpeiden huomioimista opetuksessa. Heistä 35 koki, että yksilölliset tarpeet oli huomioitu ja 10 oli sitä mieltä, ettei heidän lapsensa kohdalla tarpeiden huomioinnissa ollut onnistuttu. Avoimessa kysymyksessä, jossa kysyttiin, missä asioissa oli onnistuttu huomioimaan lapsen yksilölliset tarpeet (n=11), nousivat esille pienryhmät opetuksessa, erityistarpeet huomioiva ja yksilöllinen opetus, integrointi sekä henkilökohtaisen avustajan tärkeys. Asioita, joissa oli epäonnistuttu (n=9), olivat integroinnin vähyyden, puheterapeuttien

sekä henkilökohtaisen avustajan puuttuminen, vanhempien kuulemattomuus, laadun vaihtelut paikakuntakohtaisesti sekä yksilöllisten tarpeiden huomioimattomuuden.

Suurin osa vastaajista oli täysin tai jokseenkin samaa mieltä kuntoutuspalveluiden tukevan lastensa kehitystä (n=47) ja vain kaksi oli asian suhteen jokseenkin eri mieltä. Tulosten perusteella kuntoutuspalvelut koettiin vastausten perusteella enimmäkseen hyödyllisiksi koko perheelle, sillä vastaajista asian suhteen täysin samaa mieltä oli 24 ja jokseenkin samaa mieltä 25 vastaajaa. Lisäksi kävi ilmi, että vastaajista suurin osa koki lastensa hyötynneen saamistaan kuntoutuspalveluista, sillä 22 vastaajaa oli täysin samaa mieltä ja 25 jokseenkin samaa mieltä asiasta. (Kuvio 11.)

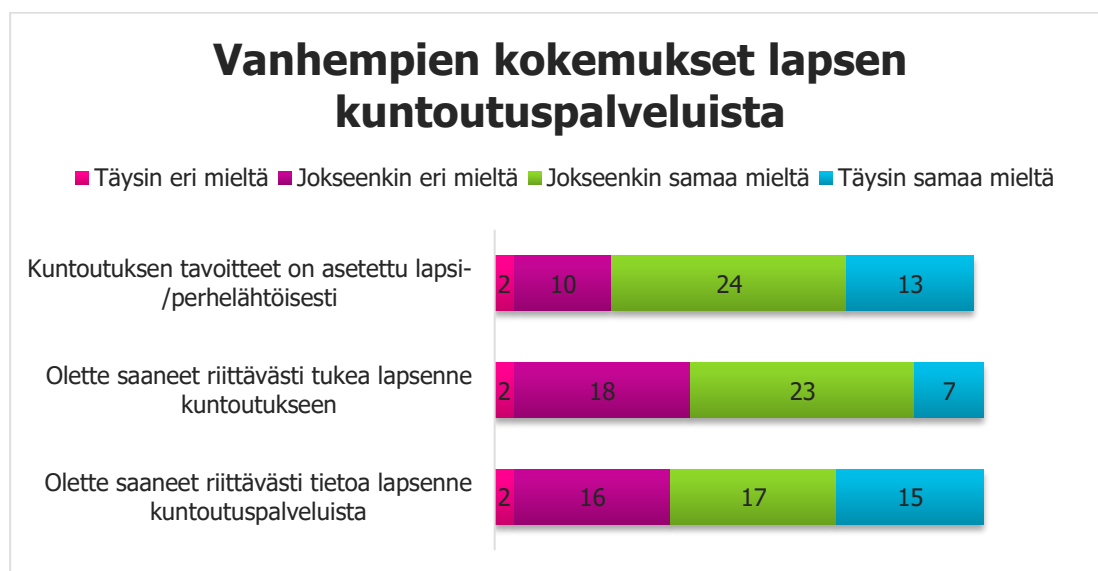


KUVIO 11. Vanhempien mielipide siitä, miten kuntoutus tukee lapsen kehitystä ja hyötykö lapsi sekä perhe saamastaan kuntoutuksesta.

Vastausten perusteella suurin osa vastaajista sai tarvittaessa vastauksia lastensa kuntoutukseen liittyvissä asioissa. Heistä 25 oli asian suhteen täysin samaa mieltä ja seitsemän jokseenkin samaa mieltä. Vain neljä vastaajaa oli jokseenkin eri mieltä ja kaksi täysin eri mieltä. Myös perheen voimavarojen oli koettu lisääntyvän kuntoutuksen myötä. Tästä 30 vastaajaa oli jokseenkin samaa mieltä ja 11 täysin samaa mieltä. Suurin osa vastaajista oli myös jokseenkin samaa mieltä siitä, että kuntoutus tukee lapsen arkea (n=24) ja 18 oli asiasta täysin samaa mieltä. Vastaajista 20 oli jokseenkin samaa mieltä ja 17 täysin samaa mieltä siitä, että kokivat tulevansa kuulluksi lastensa kuntoutukseen liittyvissä asioissa.

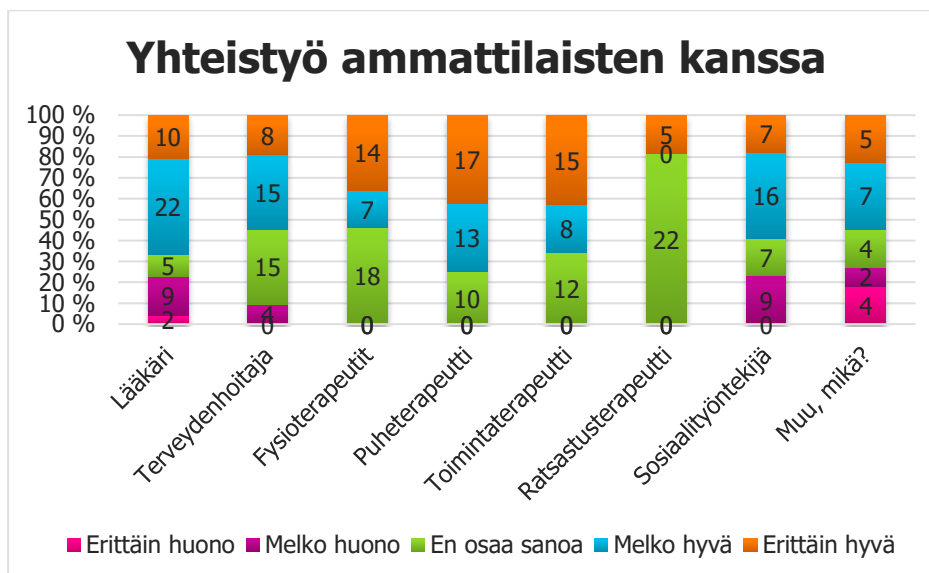
Vastaajista enemmistö oli sitä mieltä, ettei kuntoutus tue lastensa harrastustoimintaa. Heistä jokseenkin eri mieltä oli 22 ja täysin eri mieltä kuusi vastaajaa. Puolestaan 17 vastaajaa oli jokseenkin samaa mieltä asian suhteen ja kolme on täysin samaa mieltä.

Selkeintä hajontaa vastaajien kesken oli väittämässä ”olette saaneet riittävästi tietoa lapsenne kuntoutuspalveluista”, ”olette saaneet riittävästi tukea lapsenne kuntoutuksessa” ja ”kuntoutuksen tavoitteet on asetettu lapsi/perhe lähtöisesti”, joka on nähtävissä alla olevassa kuviossa (kuvio 12). Hajontaa oli myös vastaajien mielipiteissä siitä, tukeeko kuntoutus lasta hänen ikätovereidensa seuraan, eri kuntoutuspalveluiden yhteistyön toimivuudesta ja sujuvuudesta, kuntoutuspalveluiden riittävyydestä sekä kuntoutuspalveluiden ammattilaisten välisestä yhteistyöstä. Mediaani näissä kaikissa on kolme, eli ”jokseenkin samaa mieltä”.



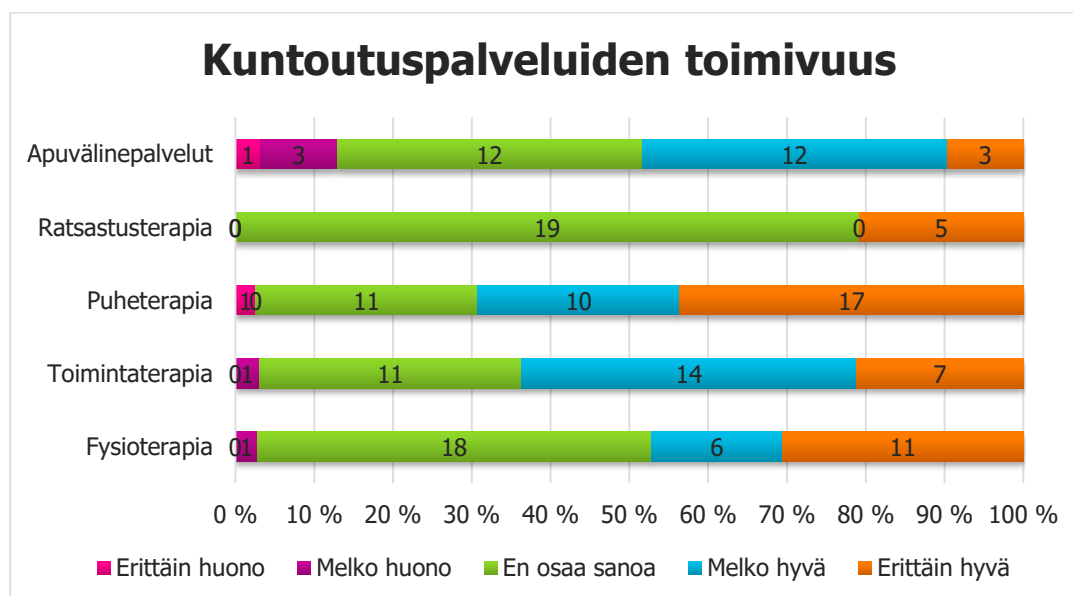
KUVIO 12. Vanhempien kokemukset kuntoutuspalveluiden perhelähtöisyydestä, tuesta ja riittävyydestä.

Alla olevasta kuvioista voidaan tarkastella yhteistyön toimivuutta ammattilaisten kanssa. Pääosin yhteistyö koettiin melko hyvänä (n=88) ja mediaani tässä oli neljä eli ”melko hyvä”. Muu mikä kohdassa vastaajat mainitsivat mm. Nepsy-valmennuksen (n=4) ja musiikkiterapian (n=2). Lisäksi kohdassa oli mainittu muita yksittäisiä ammattilaisia kuten kuntoutusohjaaja, Kela, koulujen ja apuvälinelainaamon työntekijät, psykologi, palveluohjaaja sekä perheneuvolan työntekijä. Melko huonona vastaajat pitivät yhteistyötä lääkärin (n=9), terveydenhoitoajan (n=4) ja sosiaalityöntekijän (n=9) kanssa. 22 puolestaan oli vastannut yhteistyön lääkärin kanssa sujuvan melko hyvin, 15 terveydenhoitajan kanssa ja 16 sosiaalityöntekijän kanssa. Fysioterapeutin kanssa suurin osa koki yhteistyön erittäin hyvänä (n=14) sekä puheterapeutin (n=17), toimintaterapeutin (n=15) ja ratsastusterapeutin (n=5) kanssa. (Kuvio 13.)



KUVIO 13. Yhteistyö ammattilaisten kanssa.

Kuntoutuspalveluiden toimivuus koettiin pääosin vastausten perusteella melko ja erittäin hyvänä. Yhteensä tähän kysymykseen oli vastannut 46 vastaajaa ja havaintojen määrä oli 163. Mediaani tässä oli neljä eli ”melko hyvä”. Kohdassa ”en osaa sanoa” oli 71 havaintoa. Eniten havaintoja oli puheterapia -kohdassa (n=39), jonka toimivuuden yksi koki erittäin huonona ja puolestaan 10 melko ja 17 erittäin hyvänä. Loput 11 vastaajaa eivät osanneet sanoa. Puheterapian lisäksi apuvälinepalveluiden kohdalla yksi vastaaja oli sitä mieltä, että sen toimivuus oli erittäin huonoa. Lopuissa kohdissa vastaukset olivat joko kohdissa ”en osaa sanoa”, ”melko hyvä” tai ”erittäin hyvä”. (Kuvio 14.)



KUVIO 14. Kuntoutuspalveluiden toimivuus.

Kyselyn lopussa olevaan avoimeen kenttään oli kertonut yhteensä 23 vastaajaa kokemuksistaan kuntoutuspalveluista omin sanoin. Osa heistä antoi myös palautetta kyselystämme (n=4). Kolme vastaajaa kertoi, että kuntoutuspalveluiden toimivuus Pohjois-Savon alueella on hyvää. Vain kahdessa vastauksessa kävi selkeästi ilmi kuntoutuspalveluiden toimimattomuus. (Liite 3.)

”Olemme kiitollisia siitä, että poikamme kehitys kasvaa ammattilaisen palvelun avulla.”

”Ne palvelut, joita saamme, toimivat suhteellisen hyvin ja tukevat lapsen kehitystä ja yhteistyö toimii.”

”Ero Pohjois-Savon ja X kaupungin palveluiden välillä on kuin yöllä ja päivällä (kaupungissa X palvelut toimivat hyvin).”

Parannettavina asioina kuntoutuspalveluiden osalta nousivat vastauksista mm. kuntoutuspalveluiden riittämättömyys, hankaluus päästä palveluiden pariin, hoitopolun hajanaisuus sekä tiedon ja tuen puute lapsen kuntoutukseen liittyvissä asioissa. Palveluiden riittämättömyyttä perusteltiin muutamassa kommentissa puheterapeuttien vähäisyydellä (n=3). Palveluiden pariin pääsemistä puolestaan hankaloitti yhden vastauksen perusteella Kelalta tulevien päätösten odottaminen. Hajanaisuutta lisäsi ilmeisesti se, että tarvittava tieto kuntoutukseen liittyen löytyi eri tahoilta. Lisäksi osassa vastauksissa (n=6) kävi ilmi, etteivät vanhemmat ole saaneet riittävästi tietoa ja tukea lapsensa kuntoutukseen liittyvissä asioissa. (Liite 3.)

”Puheterapia on myönnetty Kelalta, mutta terapeuttia ei löydy/vapaita aikoja ole.”

”Terapia toimii suht hyvin, mutta viranomaisen eli Kelan päätöksiä odottaa.”

”Eri palveluista tiedon saa eri lähteistä, mikä saattaa aiheuttaa sen, että jonkun tuen piiristä jää ulkopuolelle.”

”Kuntoutuspalveluiden ja tuen saaminen on paljon kiinni omasta aktiivisuudesta.”

5.5 Lapsen ja perheen huomioiminen

Tutkimuksemme tuloksissa ilmeni, että vanhemmat toivoivat kuntoutuspalveluilta enemmän heidän mielipiteidensä huomioimista (n=3). Muutamassa vastauksessa (n=3) toivottiin myös, että lapsi huomioitaisiin enemmän omana yksilönään. Mielipiteet oppilaitoksissa tapahtuvasta integroinnista jakautuivat puolesta ja vastaan. (Liite 3.)

”Kyseltäisiin vanhempienkin mielipidettä kuntoutuksen järjestämisessä.”

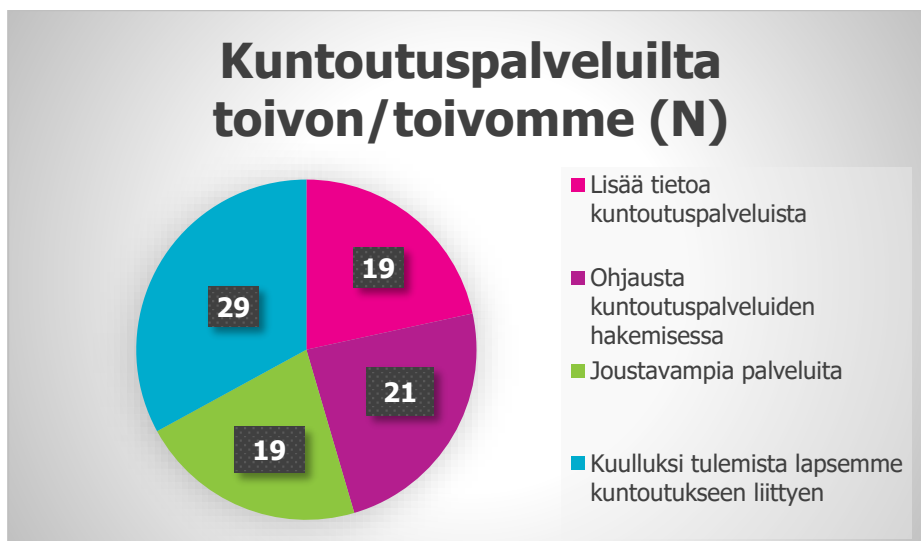
”Nyt koulun puolelle siirryttyä lapseni katsotaan niin vammaiseksi, ettei voida edes kevyemmin tuihin erityisluokkiin integroida.”

”Päivähoidossa suuri ongelma, kun erityislapsille ei ole pienryhmiä.”

”Tutustuttaisiin lapseen yksilönä enemmän.”

5.6 Vanhempien toiveet kuntoutuspalveluista

Suurin osa vanhemmista toivoi kuntoutuspalveluilta tulevansa enemmän kuulluksi (n=29). 21 toivoi enemmän ohjausta kuntoutuspalveluiden hakemisessa, 19 lisää tietoa kuntoutuspalveluista ja 19 joustavampia palveluita (kuvio 15). Kysymykseen oli vastannut yhteensä 44 vastaajaa.



KUVIO 15. Toiveet kuntoutuspalveluista.

6 TULOSTEN TARKASTELUA

6.1 Kohti lapsiperheitä palvelevia kuntoutuspalveluita

Opinnäytetyössämme selvitimme erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien kokemuksia kuntoutuksen toteutumisesta sekä mitä hyvää ja kehitettävää kuntoutuspalveluissa heidän mielestään on. Tutkimuksemme vastausten perusteella vanhemmat ovat pääosin kuntoutuspalveluihin tyytyväisiä. Eniten vanhemmat kaipasivat tukea ja tietoa lapsen erityisen tuen tarpeesta sekä sairaudesta ja opastusta kuntoutuspalveluiden pariin pääsemisestä. Lisäksi tärkeänä pidettiin vanhempien kuuntelemista lapsen kuntoutukseen liittyvissä asioissa sekä kuntoutuksen tukemista lapsen ja perheen arjessa, kuten harrastustoiminnassa. Kuntoutuspalveluiden ammattilaisten työskentelyä moni vanhempi piti hyvänä ja tärkeänä lapsen kuntoutuksessa. Kasvatuksellisen kuntoutuksen osalta pinnalle nousi päiväkodeissa ja kouluissa tapahtuva lasten integroiminen, joka herätti sekä tätä puoltavia, että vastustavia mielipiteitä. Kyseiset asiat liittyvät vahvasti lapsen kuntoutumiseen ja näin ollen kuntoutuspalveluiden toimivuuteen. Palveluihin liittyvät tekijät on havainnollistettu alla olevaan kuvioon (kuvio 16). Siihen, miten taustatiedot vaikuttavat perheiden kuntoutuspalvelukokemuksiin, ei voida tutkimuksemme perusteella ottaa kantaa, sillä tutkimusotos jäi suppeaksi eikä vertailua näin ollen voitu tehdä.



KUVIO 16. Kuntoutuspalveluiden toimivuuteen vaikuttavat tekijät.

Toimintarajoitteisten lasten hyvinvointia on tutkittu kouluterveyskyselyiden pohjalta. On huomattu, että toimintarajoitteiset nuoret ovat harvemmin tyytyväisiä elämäänsä ja kokevat muita nuoria enemmän terveydentilansa huonoksi. Myöskään koulunkäynti ei heistä ole yhtä miellyttävää ja he kokevat useammin yksinäisyyttä. He kokivat muita nuoria enemmän, etteivät saa apua esimerkiksi kouluterveydenhoitajalta tai -kuraattorilta, kun he sitä tarvitsisivat. Tuloksia kartoitettaessa heidän

perhetaustansa on huomioitu. Toimintarajoitteiset nuoret olivat muita nuoria useammin ulkomaalais-taustaisia ja he asuivat monesti joko vain toisen vanhemman kanssa tai sijaishkodissa. Heidän kohdallaan myös vanhempien työttömyys oli yleisempää. (Kanste ym. 2017, 2.) Koska tutkimuksemme kohdistui lasten vanhempien kokemuksiin ja mielipiteisiin, emme voi verrata tuloksia suoraan THL:n tutkimukseen. Huomattavaa kuitenkin on, että vastaajiemme lapsilla oli jonkinlainen toiminnanrajoite, joka jollakin tavalla lapsen tai nuoren elämään ja arkeen vaikuttaa.

6.1.1 Kuntoutuspalveluiden pariin pääseminen ja perheen varhainen tukeminen

Tutkimuksen avoimissa vastauksissa nousi esille, kuntoutuspalveluiden pariin pääsemisen vaikeus. Perusteluina tähän oli mm. viranomaisten päätöksen teko, joka hidasti kuntoutusprosessin käynnistämistä, koska päätöksiä jouduttiin odottamaan. Lisäksi ammattilaisten omalla toiminnalla tuntui olevan merkitystä, kuinka nopeasti lapsen kuntoutus pystytiin aloittamaan.

Tuloksia tulkittaessa ilmeisesti myös paikkakunnalla on vaikutusta, miten kuntoutuspalvelut toimivat. Suurin kuilu eri paikkakuntien välillä vastausten perusteella olivat tiedon saaminen kuntoutuspalveluista sekä perheen tukeminen. Monet vanhemmat kokevat jäävänsä yksin lapsensa kuntoutuksen kanssa, sillä eivät saaneet riittävästi tietoa kuntoutukseen liittyvistä asioista. Vanhemmat kokivat, että heidän on pitänyt itse olla todella aktiivisia ja etsiä tarvitsemaansa tietoa itse, mikäli ovat halunneet saada lapselleen sopivaa kuntoutusta. Teoriaosuudessa puhuttiin kuntoutuspalveluiden hajanaisuudesta, jossa Lommi (2018) ja Sipari (2008) molemmat ovat kirjoittaneet pirstalemaisuu-den hankaloittavan terveys- ja sosiaalipalveluiden käyttöä. Hajanaisuus ilmeni myös meidän tutkimustuloksista. Vanhempien tiedonhankintaa on hankaloittanut se, ettei selkeää hoitopolkua ole ollut. Eräässä kirjallisuuskatsauksessa on todettu, että vanhemmilla sekä ammattilaisilla tulisi olla riittävästi tietoa lapsen sairaudesta ja tämän kuntoutusmahdollisuuksista. Riittävä tieto on edellytys oikeanlaiselle tukemiselle ja ohjaukselle, jotta perhe selviää arjessa ja lapsensa kuntoutuksessa. Katsauksessa todetaan vanhempien toivovan saavansa tarkempia ohjeita, kuinka he voivat tukea lapsensa kuntoutusta heidän arjessaan sekä selkeämmät tavoitteet lapsensa kuntoutuksesta. (Eskelinen 2016, 21.)

Riittävään tiedonsaantiin on ajateltu vaikuttavan sen, ettei ammattilaisilla ole riittävästi taitoa ja kykyä kertoa asioista riittävän yksinkertaisesti ja tarkasti. Siihen voi vaikuttaa myös se, etteivät ammattilaiset halua kertoa vanhemmille huonoja uutisia. Kun vanhemmat joutuvat hankkimaan tiedon itse, koetaan sen kuluttavan perheen voimavaroja. Lapsen kuntoutumisen kannalta tärkeää on, että vanhemmat ja ammattilaiset voivat työskennellä hyvässä yhteistyössä keskenään ja se on avointa. Ammattilaisten tulisi myös tarvittaessa kehittää omaa osaamistaan niin, että pystyvät antamaan perheelle riittävän tiedon. (Eskelinen 2016, 21-23.) Vanhempien voimavaroja ja työtaakkaa voitaisiin siis säästää, kun he voisivat luottaa ammattilaisen tarjoamaan apuun, joka ohjaa lasta ja heitä sopivien kuntoutuspalveluiden pariin.

6.1.2 Ammattilaisten hyvä työskentely

Kuten edellisessä kappaleessa jo todettiin, ilmeni positiivisena asiana tutkimuksessamme vanhempien tyytyväisyys ammattilaisten työskentelyyn ja kehitettävänä puolestaan heiltä saatavan tuen ja neuvojen saaminen. Lapsen kuntoutumisen koettiin muun muassa edistyvän ammattilaisen toiminnan avulla. Osa vanhemmista kuitenkin koki, ettei Pohjois-Savon alueella ole tarpeeksi tiettyjen alojen ammattilaisia kuntouttamaan heidän lapsiaan.

Ammattilaisten työskentelyn tulee olla perhelähtöistä ja heidän tehtävänä on muun muassa vanhempien tukeminen ja ohjeistaminen erityislapsen kanssa, etenkin silloin kun tilanne on heille uusi. Ammattilaisten on ohjeistettava ja neuvoa vanhempia eri kuntoutusmahdollisuuksista, joita heidän lapsensa voi saada. (Pietiläinen ja Sipari 2015.) Kuten edellä jo todettiin, ei ammattilaisilla tutkimuksemme perusteella tunnu olevan riittävästi tietoa asioiden suhteen, jonka vuoksi vanhempien tuen saaminen voi jäädä vähäiseksi ja kuntoutuspalveluiden pariin pääseminen pitkittyä.

Asiakassuhde perustuu luottamukseen, jolla on suuri merkitys kuntoutuksen onnistumiseen. Lapsen kuntoutuksessa luottamussuhde on luotava sekä itse lapsen, mutta myös vanhempien kanssa. Eräässä tutkimushankkeessa, jossa tutkittiin moniammatillisen työn toteutumista sekä tukemista asiakaslähtöisessä tavoitteiden asettelussa, todettiin hyvän luottamussuhteen edistävän kuntoutujan osallisuutta kuntoutuksessa. (Alanko, Kröger, Karhula, Nikander ja Piirainen 2017, 41.) Sipari ym. kirjoittavat sosiaali- ja terveysturvan raportissa (2017, 67.), että ammattilaiset ovat huomanneet lapsen helposti jäävän vähemmälle huomiolle kuntoutuksen suunnittelussa sekä tavoitteita laatiessa. Usein raportin mukaan käy niin, että ammattilaisen seurassa lapsi on esimerkiksi turhan varovainen tai hidaskäyttöinen, jonka vuoksi keskustelu siirtyy helposti ammattilaisen ja vanhemman kanssa käytäväksi. Tällöin varmasti vanhemmat kokevat ammattilaisen työskentelyn hyväksi, koska heidät huomioidaan kuntoutuksessa. Tämä ei kuitenkaan luo lapsessa välttämättä luottamuksen tunnetta, eikä kuntoutus tällöin toteudu tämän osallisuutta ja yksilöllisyyttä tukien. Tutkimuksessamme yhdessä vastauksessa kommentoitiin, että lapsi voitaisiin kohdata yksilöllisemmin, joka toteutuisi, jos ammattilaiset malttaisivat tutustua rauhassa lapseen, jotta voisivat huomioida lapsen mielipiteet ja toiveet kuntoutuksessa.

6.1.3 Vanhempien kuuleminen lasten kuntoutuksessa

Vanhemmat kokivat tutkimuksessamme, ettei heitä kuunnella tarpeeksi lastensa kuntoutukseen liittyvissä asioissa. Tämä on kuitenkin tärkeää, koska vanhemmat ovat asiantuntijoita siinä, mikä tukee parhaiten lapsen ja perheen arkea ja näin ollen myös lapsen kuntoutusta. Lisäksi vanhemmat toivoivat lapsen yksilöllisyyden huomioimista kuntoutuksessa. Siinä on myös syytä muistaa jokaisen perheen yksilöllisyys ja yksilölliset tarpeet. Lapsen olemusta ja mieltymyksiä kuitenkin määrittelee paljon se, millaisessa kasvuympäristössä hän kasvaa eli millaisia ihmisiä hänen elinympäristöönsä kuuluu ja millaisia virikkeitä se antaa. Tällöin vanhemmat ovat ydinasemassa lapsen elämässä ja minäkuvan rakentumisessa. (Sipari 2008.) Tutkimuksessamme, emme selvittäneet, millaisia asioita vanhemmat kokivat ammattilaisten työskentelyssä hyvinä. Alempana pohdimme erilaisten tutkimusten

pohjalta perusteluja sille, miksi vanhempien mielipiteet ja toiveet tulisi lapsen kuntoutuksessa huomioida.

Sosiaali- ja terveysturvan raportissa käy ilmi, että perhe, lapsen läheiset sekä ammattilaiset voivat omalla vuorovaikutuksellaan vahvistaa lapsen toimijuutta hänen arjessaan. Tämä voi toteutua, kun lapselle luodaan tilanteita, joissa hänen olemassaolonsa, ajatuksensa sekä toimintansa otetaan todesta. Tärkeää on, että aikuiset herkistyvät tunnistamaan lapsen näkemyksiä ja oppivat myös arvioimaan tämän ajattelutapoja. Tämän vuoksi lapsen kuntoutuksessa mukana olevien aikuisten on tehtävä yhteistyötä, jotta lapsen toimijuutta voidaan hänelle sopivimmilla keinoilla tukea. Lapsen huoltajat ja lähipiiri tietävät parhaiten lapsensa mieltymykset ja tarpeet. Ammattilainen puolestaan osaa valita oman alansa näkökulmasta sopivat menetelmät lapsen kuntoutuksen toteuttamiseksi, mutta tärkeää on, että vanhempien ja ammattilaisen välinen vuorovaikutus on molemminpuolista, joka toteutuu lapsen ja perheen kuuntelemisella sekä heidän ajatustensa huomioimisella. Kun ammattilaiset tuntevat perheen ja sen toimittavat sekä mielenkiinnon kohteet, pystyvät he paremmin myös ohjeistamaan vanhempia siinä, miten he voivat omalla toiminnallaan tukea lapsen toimintakykyä ja kehitystä arjessa. (Sipari ym. 2017, 19-22, 52.)

6.1.4 Kuntoutuksen linkittyminen lapsen kasvatusympäristöön

Lapsi kehittyä ja kasvaa omassa kasvatusympäristössään, jota tukevat ja edistävät sekä lapsen vanhemmat, mutta myös muut siinä toimivat henkilöt. Kasvatusympäristöön kuuluvat lapsen arkirutiinit sekä toimintaympäristöt, kuten lapsen kotona, päiväkodissa-, esikoulussa- ja kouluympäristössä sekä esimerkiksi harrastustoiminnassa tapahtuvat toiminnot. Näin ollen myös kuntoutus on osana lapsen kasvatus- ja toimintaympäristöä, joka on hyvä huomioida lapsen kuntoutussuunnitelmaa laatiessa. (Kiviranta, Sätälä, Suhonen- Polvi, Kilpinen-Loisa ja Mäenpää 2016.) Kuntoutuksessa on myös muistettava, ettei pelkän kasvatusympäristön huomioiminen riitä, vaan syytä on muistaa, että sen tulee tukea lapsen osallistumista hänelle merkityksellisissä asioissa (Sipari ym. 2017, 41.)

Tutkimustuloksistamme ei suoraan käynyt ilmi tukeeko kuntoutus lapsen osallistumista perheen arkiisiin toimintoihin, mutta esimerkiksi suurin osa vanhemmista koki sen tukevan lapsen osallistumista ikätovereidensa seuraan. Lisäksi suurin osa koki palveluiden tukevan lapsen ja perheen arkea. Merkittävä havainto tuloksissa oli, etteivät vanhemmat koe kuntoutuspalveluiden tukevan lapsensa harrastustoimintaa. Kouluympäristön suhteen osa vanhemmista puolestaan oli sitä mieltä, ettei integrointia opetuksessa tapahdu riittävästi ja osa taas koki pienryhmät lapselleen paremmiksi.

Lapsen harrastustoiminnan mahdollistaminen kuntoutuksessa. Kuntoutuksen lähtökohtana on saada kuntoutuja motivoitumaan muutokseen ja toimintaan sekä saada tämä aktiivisesti ja toistuvasti harjoittelemaan arkitilanteissa, jotta nämä uudet opittavissa olevat taidot siirtyvät kuntoutujan arkipäivään. Duodecimin raportissa tulee selkeästi esille, että fysioterapeutin työskennellessä liikkumaan oppineen lapsen kanssa, on tärkeänä tehtävänä tukea lapsen arkiliikunnan lisäämistä ja tarvittaessa hänen tehtävänä on auttaa löytämään lapselle ja perheelle sopiva liikuntaharrastus.

(Koivikko ja Autti-Rämö 2006, 1908-1909.) Kuntoutumisen linkittymisen tärkeydestä lapsen harrastustoimintaan pohtivat myös mm. Lapsiasiavaltuutetun toimisto (2011) sekä Sipari (2008). Siparin tutkimuksessa käy ilmi, että ammattilaisella on suuri vastuu löytää yhdessä perheen kanssa lapselle sopiva, toimintakykyä tukeva harrastus (Sipari 2008, 100).

Tutkimuksessamme vastaajista huomattava osa koki harrastustoiminnan huomioimisen lapsen kuntoutuksessa jäävän vähäiseksi. Jotta kuntoutuspalvelut toimisivat lapsen osallisuutta tukien, tulisi kuntoutuksessa huomioida lapsen harrastuksen pariin pääseminen. Jos esimerkiksi luonnossa liikkuminen on perheelle tärkeää, tulee ammattilaisten se huomioida ja ohjeistaa perhettä niin, että lapsi pystyy olemaan mukana perheen yhteisissä hetkissä. Apuvälinepalveluilla on tässä suuri rooli, sillä siellä ammattilaiset pystyvät tarjoamaan lapselle ja perheelle sopivat välineet, joiden tuella lapsi voi osallistua muun perheen yhteisiin harrastuksiin. Sipari on työssään pohtinut kuntouttavaa arkea ja todennut, ettei arki itsessään kuntouta, vaan yhteistoiminta, johon sisältyvät arjessa toimivat ihmiset ja heidän toimintansa. Lähtökohtana on siis lapsen arki, joka muodostuu esimerkiksi kodin ja päiväkodin toiminnoista, kuten harrastuksista ja terapioista. Kuntoutus on siis kokonaisvaltaista toimintaa, joka edellyttää, että lapsen kuntoutuminen tapahtuu kaikissa hänen toimintaympäristöissään. (Sipari 2008, 117.)

Kuten teoriaosuudessa kerroimme, on osallisuus myös osana ICF-luokitusta, jonka perusteella ammattilaiset arvioivat lapsen kuntoutumista yksilöllisesti. Mikäli lapsen erilaisissa toiminnoissa se jää vähäiseksi vaikuttaa se lapseen kokonaisuudessa. (Valkeinen ja Anttila 2014, 5.) Harrastustoimintaan peilaten, jos lapselle ei anneta tilaisuutta olla mukana esimerkiksi perheen yhteisissä harrastuksissa, voi se heikentää lapsen suhdetta vanhempiin, sosiaalisten taitojen kehittymistä sekä myös liikkumaan oppimiseen motivoitumista. On lapsen edun mukaista, että hän voi harrastaa liikuntaa tai muita hänelle mielekkäitä asioita, joko perheensä tai muiden ihmisten kanssa. (Paltamaa ja Musikka-Siirtola 2016.)

Kasvatuksellisen opetuksen toteutuminen vanhempien näkökulmasta. Kuten edellä on todettu, on myös kasvatuksellinen opetus, kuten koulut ja päiväkodit, suuressa roolissa lapsen arkea ja näin ollen kuntoutumisessa. Opetuksessa on viime vuosina pyritty huomioimaan paremmin oppimisen ongelmien ja koulunkäynnin pulmat puuttamalla niihin riittävän varhain täsmällisten sekä oikea-aikaisten tukitoimien avulla. Lapsen oppimista voidaan tukea mm. integroimisen avulla, jolloin erityistä tukea tarvitsevalle lapselle mahdollistetaan mallioppiminen lapsilta, joilla tuen tarvetta ei ole. Käsite integroiminen on ollut esillä vuodesta 1960 asti, mutta silti se tuntuu olleen pinnalla viime vuosien aikana. (Kokko, Pesonen, Polet, Kontu, Ohjala ja Pirttimaa 2013, 7-8, 24.)

Lasten integroiminen opetusryhmissä herätti tunteita sekä sen puolesta, että vastaan. Osa koki pienryhmän hyvänä, koska tällöin ilmeisesti opetus on yksilöllisempää ja lapsen tarpeet on huomioitu paremmin. Integroinnin puolesta puhuvat, olivat taas sitä mieltä, että mikäli integrointia tavallisiin ryhmiin on liian vähän, jää mallioppiminen tällöin puutteellisemmaksi. Selkeästi positiivisina asioina opetuksessa vanhemmat kokivat mm. erityisopettajan, henkilökohtaisen avustajan sekä osaavan luokanopettajan.

Tilastokeskus on julkaissut vuonna 2014 Taina Heiskalan artikkelin, jossa kirjoittaja tarkastelee oppimisen tuen järjestämistä sekä toteutumista suomalaisissa peruskouluissa lukuvuonna 2012-2013. Artikkelin mukaan 2011 uudistuksen jälkeen, jolloin perusopetuksen tuki jaettiin aiemmin kuvattuun kolmeen osaan, on integroiminen yleistynyt yhä enemmän eri paikkakunnilla. Lisäksi erityisen tuen oppilaiden suhteellinen osuus kouluissa on pienentynyt ja tehostetun tuen tarve puolestaan kasvanut eli kevyemmän tukimuodon suosiminen on lisääntynyt. Näiden uudistusten myötä ryhmäkoot kouluissa ovat suurentuneet ja puolestaan erityisopettajien määrä vähentynyt. Tämä saattaa johtaa siihen, etteivät erityistä tukea tarvitsevat oppilaat saa riittävästi tarvitsemaansa tukea ja oppilaiden oppimistulokset ja kouluviihtyvyys sekä opettajien työhyvinvointi voivat heikentyä. (Heiskala 2014.)

Hietala (2018, 60) on pro gradu työssään tutkinut vammaisten lasten ja nuorten osallisuuden rakentamista peruskouluissa. Tutkimuksessaan hän on hyödyntänyt Helsingin sanomien mielipidekirjoituksia ja lehtiartikkeleita vuosien 1990-2016 aikana. Hietala on tässä todennut, että asuinpaikkakunnalla on vaikutusta siihen, miten kehitysvammaisten lasten ja nuorten eriarvoisuus näkyy koulutuksessa. Myös Heiskala (2014) kirjoitti, että sosioekonomisella taustalla on vaikutusta erityisen tuen saamiseen, sillä keskimääräistä heikommilla taloudellisilla alueilla tuen tarve voi olla suurempi kuin rikkaimmilla alueilla. Koska rahoitusta saadaan suhteessa saman verran kuin muillakin alueilla, jää heidän saamansa tuki suhteessa pienemmäksi. Lasten erityisen tuen tarpeen huomioimisessa sekä integroimisessa kuitenkin korostuu jälleen lasten yksilöllisyys ja siksi myös opetusmaailmassa tulisi huomioida, ettei kaikkia lapsia voida pistää samaan muottiin ja jokaiselle tulisi löytää se itselleen sopivin muoto ja tapa oppia uusia asioita. Siksi lasten kanssa työskennellessä on tärkeää kuunnella ja huomioida etenkin lasten huoltajien mielipiteitä, sekä muita ammattilaisia, jotka heidän kanssaan työskentelevät.

6.2 Yhteenveto

Tutkimustulostemme mukaan voidaan päätellä, että kuntoutuspalveluiden toimintaa voidaan perheiden näkökulmasta selkeyttää suunnittelemalla yhtenäiset toimintamallit, jotka toimisivat jokaisessa kunnassa samalla tavalla. Etenkin muuttotilanteissa yhtenäinen toimintamalli helpottaisi perheiden työtaakkaa, sillä tällöin uuden kunnan palveluiden pariin pääseminen olisi jouhevampaa. Ammattilaisten osalta tulee heidän voida osallistua lisäkoulutuksiin, jotta he osaisivat tukea ja ohjeistaa perheitä paremmin, eivätkä vanhemmat joutuisi käyttämään voimavarojaan löytääkseen lapselleen sopivimmat kuntoutuspalvelut ja -etuudet.

Kuntoutuspalveluiden toimintaa pohtimalla ICF-luokituksen näkökulmasta on palveluissa otettava huomioon vieläkin enemmän lapsen yksilöllisyys. Lapsen osallisuutta on pyritty lisäämään monissa projekteissa ja hankkeissa, kuten jo työmme alussa totesimme. Tutkimustuloksissamme sen rinnalle nousi yksilöllisyyden merkitys. Jos me jokainen olisimme samanlaisia rakenteiltamme ja toiminnoltamme sekä ajatusmaailmamme olisi samanlaista, olisi ammattilaisten helppo vain pistää jokainen lapsi samanlaiseen muottiin ja luottaa siihen, että kuntoutumisessa saavutetaan toivotut tavoitteet.

Onneksi tänä päivänä jo ymmärretään, että jokainen on omanlaisensa yksilö. Lasten kohdalla ammattilaiset kuitenkin voivat turvautua turhan helposti kuuntelemaan vain vanhempia tai omia mielipiteitään tilanteesta, jolloin lapsen yksilöllisyyden sekä edun huomioiminen unohtuu.

ICF-luokituksen avulla lapsi voidaan hahmottaa helpommin monimuotoisena kokonaisuutena ja kuten jo aiemmin totesimme, vaikuttavat siinä olevat osa-alueet dynaamisesti toisiinsa. Toisin sanoen yhdessä osa-alueessa oleva "heikkous" vaikuttaa näin ollen muihinkin. Toisaalta ne myös tukevat toinen toisiaan. Luokitus auttaa ammattilaista löytämään toimintakyvyn luokista jokaisen yksilön vahvuudet ja voimavarat, jotka tukevat heikompaa osa-aluetta ja joiden varaan kuntoutuminen voidaan "rakentaa". (Valkeinen ja Anttila 2014.) Tämä kuitenkin edellyttää, että ammattilainen tutustuu lapseen ja tämän perheeseen rauhassa luoden samalla hyvän luottamussuhteen heidän kanssaan.

7 POHDINTA

Opinnäytetyönämme toteutimme määrällisenä tutkimuksena tarkastellen erityistä tukea tarvitsevien lasten kuntoutuspalveluita vanhempien näkökulmasta. Tavoitteenamme oli selvittää toimivatko kuntoutuspalvelut Pohjois-Savon alueella lapsen ja perheen tarpeita huomioiden ja mitä kehitettävää niissä heidän mielestään on. Tutkimusta varten toteutimme kyselyn, jonka avulla keräsimme aineistoa Perhepäivässä sekä jakamalla kyselyä sähköisesti ja paperiversioina eri tahoille, jotka toimivat yhteistyössä erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden kanssa. Lopputuloksena saimme tuotettua tietoa lasten ja perheiden kokemuksista, jota kuntoutuspalveluiden kehittäjät voivat hyödyntää kuntoutuspalveluita uudistaessaan. Tärkeää on, että palveluita kehitetään asiakasryhmää kuunnellen ja heidän tarpeensa huomioiden. Vaikka lapsen kuntoutuksessa ensisijaisesti kuntoutujana on lapsi, on tässä syytä muistaa vanhempienkin rooli. Vanhemmat ovat lapsen kasvattajia, joista lapsen kehitys suurimmaksi osaksi riippuu.

7.1 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tutkimusta tehdessämme meidän tuli huomioida hyvä tieteellisen tutkimuksen käytäntö. Jotta tutkimus olisi luotettava ja tulokset uskottavia, on tutkimus toteutettava hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti. Se edellyttää rehellistä, tarkkaa ja huolellista työskentelyä. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6.) Tämä näkyy työssämme mm. tutkimustulosten raportoinnissa, jossa ilmaisimme tulokset rehellisesti ja neutraalisti, emmekä väheksyneet tai kaunistelleet niitä, mikä kuuluu hyvään ja eettiseen tutkimuskäytäntöön (Tutkimuseettinen neuvottelulautakunta 2012, 6-7).

Tutkimustoimintaa toteuttaessa tutkimukseen osallistumisen tulee olla vapaaehtoista ja tutkittavan tulee voida kieltäytyä tutkimuksesta. Tutkittavan tulee saada tietoonsa tutkimuksen luonne, jotta hän voi antaa tietoisensa suostumuksen tutkimukseen osallistumiselle. Lisäksi hänen on voitava esittää kysymyksiä tutkimukseen liittyen. (Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen 2013, 218-219.) Tutkimuksen tarkoituksen ja tavoitteet olimme kertoneet kyselyn saatekirjeessä (Liite 1). Saatekirjeessä oli yhteystietomme, jotta vastaajat pystyivät tarvittaessa kysyä lisätietoa tutkimuksesta. Osallistumisen vapaaehtoisuudesta emme muistaneet saatekirjeessä mainita, mutta vapaaehtoisuutta korostimme Perhepäivässä, jossa olimme itse läsnä. Vapaaehtoisuuden mainitseminen olisi osaltaan vielä lisännyt tutkimuksen eettisyyttä.

Projektimme aikana pyrimme huolellisuuteen ja tarkkuuteen tutkimusprosessin jokaisessa vaiheessa. Meidän tuli perustaa toimintamme eettisyyteen, koska se luo tutkimuksessamme pohjan kaikelle tieteelliselle toiminnalle (Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen 2013, 211). Jo aiheen valinnasta lähtien pohdimme, mikä on aiheen merkitys niin osallistujille kuin yhteiskunnallisella tasolla. Lähtökohtana tutkimuksen toteuttamiselle oli siitä saatava hyöty. (Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen 2013, 218.) Tavoitteenamme oli kohdistaa tutkimuksesta saatava tieto palveluiden kehittämiseksi, jonka kautta erityistä tukea tarvitseva lapsi ja hänen perheensä saisi tutkimuksestamme suurimman hyödyn.

Kyselyn laadinnassa sekä tuloksia analysoidessa huomioimme anonymiteetin. Anonymisoinnin tarkoituksena on suojata tutkittavia ei-toivotuilta seuraamuksilta, joita heidän tunnistaminen tutkimusaineistosta saattaisi aiheuttaa (Kuula 2011). Kyselyyn vastaaminen toteutui nimettömästi, eikä esitietojen osalta vastaajaa pystynyt tunnistamaan. Esimerkiksi vastaajan tarkempaa asuinpaikkaa emme tunnistamisriskin takia kysyneet ja avoimissa vastauksissa esille tulleita yksittäisten paikkakuntien nimiä emme tulostenanalysoinnissa maininneet.

Tiedonhakukanavina käytimme mm. Medicaa, kirjallähteitä, Google Scholaria sekä terveysportin tietokantoja. Tietoa hakiessamme pyrimme löytämään tuoretta ja luotettavaa tietoa. Emme luottaneet pelkästään yhteen tietolähteeseen, vaan pyrimme löytämään useita samankaltaisia lähteitä, joita pystyimme vertailemaan toisiinsa. Lisäksi huomioimme, millaisia lähteitä aiemmissa tutkimuksissa oli käytetty. Erilaisia tutkimuksia hyödyntäessämme huomioimme niiden näytönasteen ja ymmärsimme, miten heikko näytönaste eroaa vahvasta.

Työhömmä pyrimme löytämään tietoa sekä suomenkielisistä, että kansainvälisistä lähteistä, mutta suomenkielisistä lähteistä tiedonhankinta osoittautui helpommaksi. Suurimassa osassa niissä asiiasältö oli hyvin rikasta ja ne pohjautuivat kansainväliseen tutkimustietoon. Työmmä pohjautui suomalaisiin ja suomalaiseen terveyskäytäntökulttuuriin, jonka vuoksi kansainvälisen tiedon vertailua emme kokeneet merkittävänä. Toisaalta, jos olisimme löytäneet hyviä tietolähteitä esimerkiksi siitä, miten muualla Euroopassa kuntoutuspalvelut toimivat erityistä tukea tarvitsevien lasten kohdalla, olisi työstä tullut kattavampi. Tämän tiedon pohjalta olisivat sekä kuntoutuspalveluiden kehittäjät, että terveysalan ammattilaiset pystyneet kehittämään omia toimintatapojaan niiden kulttuuria ja toimintamalleja hyödyntäen.

7.2 Tutkimustulosten luotettavuus

Ennen kyselylomakkeen suunnittelua teimme teoreettisen viitekehysten ja mietimme keskeiset käsitteet, joiden pohjalta lähdimme sitä työstämään. Tutkimuskysymyksiä ja kyselylomaketta määriteltäessä hyödynsimme opinnäytetyömmä teoreettista viitekehystä ja tutkimuksemme tavoitteita. (Vilkkä 2005,81). Lähtökohtana oli, että kysymyksillä saisimme vastauksia tutkimuskysymyksiimme.

Kuten jo kyselyn laadinta -kappaleessa olemme todenneet, kyselyä ideoidessa ja tehdessä pyrimme muotoilemaan kysymykset selkeästi, että vastaajat ymmärtäisivät mitä haluamme kysymyksillä tietää. Tutkimustulokset voivat vääristyä, jos vastaaja ei ajattele, kuten tutkija olettaa (Vilkkä 2005,161). Kyselyssämme oli kaksi hyvin samankaltaista kysymystä, joiden osalta huomasimme osalle vastaajista syntyneen väärinymmärryksiä. Toisessa kysymyksessä kysyttiin lapsen ”diagnoosia” ja toisessa vastaavasti syytä lapsen erityisen tuen tarpeelle. Nämä kaksi kysymystä avointen vastausten osalta hieman sekoitettiin toisiinsa. Näin ollen kysymykseen ”miksi lapsellasi on erityisen tuen tarve?” oli osassa vastauksena lapsen sairaus tai vamma, eikä niinkään varsinaista syytä miksi lapsella on erityisen tuen tarve. Kyselyä laatiessa meidän olisi pitänyt vielä tarkemmin eritellä ja selittää näiden kysymysten tarkoitus.

Varmistaaksemme kyselyn toimivuuden ja luotettavuuden testasimme kyselylomaketta pilottikyselyllä, jonka avulla saimme hyviä ideoita sekä korjausehdotuksia. Saimme palautetta kirjoitusvirheistä, kysymysten asettelusta sekä ideoita tarkentaviin kysymyksiin. Positiivisena palautteena jo pilotointivaiheessa oli kyselyn selkeys sekä kyselyyn vastaamisen helppous.

Alun perin tarkoituksenamme oli kerätä tutkimusaineisto yhden päivän aikana kohderyhmälle suunnitellussa Perhepäivässä. Käytännössä kuitenkin huomasimme, että mikäli olisimme käyttäneet ainoastaan kyseisen päivän aikana saatuja vastauksia, olisi tutkimusotoksemme jäänyt hyvin pieneksi. Perhepäivässä saatujen vastausten vähäisyyteen on voinut vaikuttaa kyselymme vähäinen markkinointi kohderyhmälle, tutkimuksemme vastauspisteen sijainti sekä kyselymme pituus. Lisäksi olisimme voineet muotoilla kyselymme toisella tavalla. Nyt kyselymme oli hyvin pitkä ja vastaaja joutui tabletilla vastatessaan selaamaan kyselyä koko ajan alaspäin tietämättä, milloin kysely päättyy. Tätä olisimme voineet muokata niin, että asiakas olisi ollut paremmin tietoinen, miten paljon kysymyksiä on vielä jäljellä. Kyselyn pituus ja suhteellisen pitkä vastausaika etenkin useamman lapsen kohdalla luultavasti vaikuttivat vastaajan motivaatioon vastata riittävän luotettavasti omia mielipiteitään kuunnellen. Tämä puolestaan vaikuttaa saatujen vastausten tarkkuuteen ja näin ollen tutkimuksemme luotettavuuteen eli reliabiliteettiin.

Tutkimuksemme reliabiliteettiin vaikuttaa myös se, ettei vastaaja voinut vastata kyselyyn sähköisesti useamman lapsen osalta. Mikäli vanhempi kuitenkin vastasi useamman lapsensa osalta, hänen esitietonsa toistuvat, mikä antoi vääristyneen kuvan vastaajamäärästä. Tutkijoina pohdimme tätä ongelmaa jo tutkimuksen laadintavaiheessa, mutta omat taitomme eivät tähän riittäneet, emmekä keksineet ratkaisua tälle ongelmalle. Tuloksia analysoidessa huomasimme joidenkin kysymysten osalta vastaajien määrä jääneen alle 50, joka etenkin määrällistä tutkimusta toteuttaessa vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen. Tähän voi syynä olla esimerkiksi jo edellisessä kappaleessa esitetty kyselyn pituus sekä se, ettei vastaaja välttämättä kokenut jokaista kysymystä merkitykselliseksi ja jätti siksi vastaamatta.

7.3 Tutkimuksen merkitys ja jatkotutkimusaiheet

Tutkimuksemme oli aiheeltaan ajankohtainen ja tämän vuoksi merkityksellinen kuntoutuspalveluiden kehittämistä ajatellen. Tuottamaamme tietoa pystytään hyödyntämään kuntoutuspalveluiden suunnittelussa, jotta ne pystyisivät palvelemaan asiakaskuntaansa heidän tarpeitaan ja toiveitaan kuunnellen. Oleellista palveluiden tuottamisessa on asiakaskunnan tarpeisiin vastaaminen. Koska elämme muuttuvassa maailmassa ja tällä hetkellä terveys- ja sosiaalipalvelut ovat kehityksen kohteena, on syytä kuunnella asiakaskuntaa, jotta ne pystyvät palvelemaan heitä heidän tarpeidensa mukaisesti. Tuottamamme tieto on tarkoitettu niin kuntoutuspalveluiden suunnittelijoille, terveysalan ammattilaisille, että aiheesta kiinnostuneille, jotka haluavat syventyä erityistä tukea tarvitsevien lasten osalta kuntoutuspalveluiden toimivuuteen. Lisäksi mm. kasvatuksellisen alan ammattilaiset kuten opettajat voivat hyödyntää tietoa esimerkiksi moniammatillisuuden ja integroinnin osalta.

Terveysthuollon ammattilaiset voivat hyödyntää tuottamaamme tietoa esimerkiksi arvioidessaan omaa toimintaansa kuntoutuspalveluiden tuottajana. Moniammatillisuuden korostumisen vuoksi ammattilaiset voivat työmme pohjalta ymmärtää sen tärkeyden lapsiperheiden näkökulmasta. Kun he ovat tietoisia muista kuntoutusvaihtoehdoista, pystyvät he tukemaan ja opastamaan perheitä paremmin lapsensa kuntoutumisessa. Koska fysioterapeuteilla on oleellinen rooli tässä moniammatillisessa työverkostossa, on myös heidän oltava tietoisia siitä, miten voivat olla osana erityistä tukea tarvitsevan lapsen kuntoutumisessa niin, että se tukee hänen kehitystä tämän arjessa ja perheen toiminnoissa. Lisäksi moniammatillisuus heijastuu sosiaali- ja terveystalouden osaajista kasvatuksellisen alan osaajiin kuten opettajiin, jotka työskentelevät lähes päivittäin lasten kanssa. Ammattilaisryhmän laaja-alaisuuden vuoksi ammattilaisten on siis pystyttävä työskentelemään yhteistyössä lapsen perheen sekä monien muiden palveluntuottajien kanssa.

Tutkimuksemme on ainutlaatuinen, sillä vastaavanlaista tutkimustietoa Pohjois-Savon alueelta ei ole tuotettu aikaisemmin. Lasten kuntoutuksesta itsestään löytyy monenlaisia tutkimuksia, mutta vanhempien näkökulmasta tarkasteltaessa sitä yhtä laajasti kuin me tarkastelimme, oli vastaavanlaista tietoa tarjolla melko niukasti. Pääajatuksena tutkimuksessamme oli se, että oli kuntoutettava lapsi millainen tahansa, on tämän saatava olla lapsi omana ainutlaatuisena itsenään. Kuntoutuspalveluiden ensisijaisena tehtävänä on tukea lasta ja perhettä niin, että lapsi voi elää omanlaistaan lapsen elämää niin kotona, koulumaailmassa, harrastuksissa kuin ystäviensä kanssa. Tämän lisäksi on muistettava lapsen huoltajien tehtävä kuntoutuksen toteuttamisessa ja tukea heitä ensisijaisesti olemaan parhaimmat kasvattajat lapselleen. (THL 2018.)

Aiheena opinnäytetyömme on hyvin laaja ja sitä pystyttäisiin lähteä tarkastelemaan monista eri näkökulmista. Me rajasimme työtämme mm. kohderyhmän sekä alueen mukaan. Tutkimuksen otantaa voitaisiin hyvin laajentaa keräämällä tutkimusaineistoa eri puolilta Suomea. Tällöin voidaan selvittää, millaisia alueellisia eroja kuntoutuspalveluissa eri puolilla Suomea on. Lisäksi tutkimusta voitaisiin laajentaa tarkastellen palveluiden toimivuutta lasten näkökulmasta. Me toteutimme tutkimuksemme pääosin kvantitatiivisena, joka rajaa omalla tavallaan aineiston analysoimista. Tutkimuksen toteuttamisena kvalitatiivisena pystyttäisiin vielä syvemmin kartoittamaan, mitä kuntoutuspalveluilta konkreettisesti toivotaan. Tutkimusaihetta rajaamalla voitaisiin vaikuttaa siihen, miten tarkkaa tietoa tuloksista voidaan saada. Meidän tutkimuksessamme ikäjakama oli 0-18 vuotiaat, jonka vuoksi ei voida tarkkaan sanoa, onko jokin tietty ikäryhmä, joiden kohdalla kuntoutuspalveluiden toimivuus takkuu.

7.4 Ammatillinen kasvu

Opinnäytetyön tekemisprosessia voisi kuvata palapelin tekemiseen. Alkuvaiheessa opinnäytetyömme koostui lähinnä monen eripalan sekamelskasta, joka tuntui samalla mielenkiintoiselta, mutta myös pelottavalta. Lähdimme jopa hieman uhkarohkeasti tekemään työtämme kiireellisen aikataulun vuoksi, joka lopulta johti uupumiseen ja työnannon innostuksen hiipumiseen. Työntekoamme kuvastaisi aaltoileva käyrä, johon sisältyi innostuneet vaiheet, kun työtä tehdessä oli hyvä tunnelma ja sen teko eteni. Innostuskäyrä kuitenkin johti aina jossakin vaiheessa uupumiseen ja stressiin, jolloin

työnteko oli hidasta ja takkuilevaa. Haasteellisinta oli kasata tästä monen palan kaaoksesta, jotakin eheää. Kenelläkään meistä ei ole ollut aiempaa kokemusta vastaavanlaisen työn tekemisestä saatikka sitten tutkimuksen tekemisestä. Tämän vuoksi pelkkä aiheen rajausta tuntui haasteellisesta puhumattakaan tutkimuksen toteuttamisesta.

Työtä tehdessä opimme, kuinka tärkeää on tukea toisiamme etenkin, jos yksi on lähes luovuttamispisteessä työn suhteen. Toistemme tsemppaamisella ja kehumisella onnistuimme luomaan hyvän työilmapiirin ja löytämään keinoja, jotka auttoivat meitä jatkamaan työntekoa. Samoin ohjaavan opettajamme, tilaajamme sekä muiden ihmisten tuki ja ohjeistus olivat tärkeitä ja auttoivat meitä jaksamaan hankalissakin työvaiheissa. Lopulta saimme luotua monen palan myllerryksestä eheän kokonaisuuden, josta voimme nyt olla ylpeitä. Toistemme kannustamisesta opimme, kuinka tärkeä rooli sillä on myös työelämässä. Fysioterapeutteina meidän on osattava tukea ja kannustaa asiakastamme, jotta hän pääsee omiin tavoitteisiinsa kuntoutumisessa.

Työtä tehdessä haasteina olivat mm. jo edellä mainittu kokemattomuus vastaavanlaisen työn teosta, kiireinen aikataulu kyselyn valmiiksi saamisen suhteen, erilaiset työntekotavat ja suhtautuminen työhön sekä muiden koulutoiden tuomat opiskelupaineet. Työntekoa ei myöskään helpottanut se, että olimme kesät eri paikkakunnilla, jolloin oli haastavampi tehdä työtä yhdessä ja jakaa ajatuksia.

Huomasimme, että työnteon eteneminen riippui suuresti siitä, miten haasteisiin suhtauduimme. Haaste voi olla myös mahdollisuus, joka voi parhaimmassa tapauksessa kannustaa ja innostaa oppimisessa ja erilaisten prosessien tekemisessä. Esimerkiksi, kun päätimme lähteä tekemään työtä kolmisiin, tiedostimme kolmeen päähän mahtuvan paljon enemmän näkökulmia ja tapoja tehdä eri asioita kuin yhteen. Samalla tämä toi uusia ajatuksia ja näkökulmia, joita pystyimme hyödyntämään ja opimme samalla mukautumaan toistemme ajatusmaailmaan ja tekemään kompromisseja asioiden suhteen.

Opinnäytetyön aikana saimme uuden näkökulman tutkimuksen tekoon ja nyt näin jälkikäteen pohdittaessa ei uuden tutkimusprosessin aloittaminen välttämättä tuntuisi yhtä pelottavalta ja hankalalta. Pääsimme tutustumaan taulukoiden tekemiseen ja opimme analysoimaan ja lukemaan niitä. Tämän myötä osaamme lukea muiden tekemiä tutkimuksia ja niissä olevia taulukoita sekä kuvioita paljon monipuolisemmin. Lisäksi luotettavuuden sekä eettisyyden merkitys korostui työtä tehdessä. Meidän tuli pohtia tarkkaan, miten esittäisimme tuloksemme ja kuinka tarkkaan, jottei se loukkaa ketään eikä paljasta kenenkään identiteettiä. Identiteetin paljastumisen riski oli mm. yksittäisissä vastauksissa, jotka liittyivät pieniin paikkakuntiin.

Tutkimuksen luotettavuuteen liittyen opimme olemaan hyvin kriittisiä lukemaamme tietoa kohtaan ja pyrimmekin löytämään yhdestä tietystä aiheesta useita eri tutkimuksia, joita pystyimme vertailemaan toisiinsa. Opinnäytetöissä tutkimusotos on usein suppea, joka heikentää niiden luotettavuutta. Tämän olemme tiedostaneet jo aiemminkin, mutta opinnäytetyötämme tehdessä asia konkretisoitui hyvin selkeästi. Lähdekriittisyys korostuu myös asiakastyöskentelyssä omassa työssämme. Fysioterapeutteina tulee työskentelymme pohjautumaan juuri näyttöön perustuvaan tietoon, jonka suhteen

meidän on oltava kriittisiä (Suomen fysioterapeutit s.a.). Asiakastilanteissa meidän on osattava perustella erilaisia tutkimuksia hyödyntäen, mitä tilanteen aikana teemme ja ohjaamme asiakkaalle. Vastaan voi tulla esimerkiksi tilanne, jossa asiakas pohjaa oman tietonsa iltapäivälehdistä luke- maansa tietoon, jolloin asiantuntijana meidän on osattava perustella, ettei kyseisestä lehdestä saa- tava tieto välttämättä ole luotettavaa eikä tätä tällöin kannata sinisilmäisesti lukea.

Lisäksi työmme pohjalta ymmärrämme aiempaa paremmin moniammatillisuuden tärkeyden sekä sen ulottuvuudet lapsen kuntoutuksen osalta. Tiedämme, ettei kuntoutus tapahdu vain terapeutin vas- taanotolla, vaan kuntoutus on osana lapsen jokapäiväistä arkea, jossa lapsi oppii ja kehittyy oman- laisenaan toimijanaan. Ammattilaisina meidän tulee osata löytää sekä lapsen, että perheen voimava- rat, jotka kannattelevat kuntoutumista vaikeissakin tilanteissa. Kun tiedämme perheen voimavarat, pystymme löytämään ne positiiviset asiat, joiden avulla voimme kannustaa lasta ja perhettä kuntou- tumisessa ja vahvistaa heidän uskoa, siitä mihin kaikkeen he pystyvät.

Fysioterapeutti toimii työssään yhteistyössä asiakkaan kanssa, sekä toimii oman alansa asiantunti- jana moniammatillisissa työryhmissä (Suomen fysioterapeutit s.a.). Yhteistyötaitojamme harjoitimme koko opinnäytetyöprosessin ajan. Toimimme koko opinnäytetyöprosessin ajan yhteistyössä Pohjois- Savon YTRYn kanssa, joten työelämälähtöisyys oli työtä tehdessä jatkuvasti läsnä. Työntekoproses- sin aikana pystyimme verkostoitumaan, sillä levitimme tutkimustamme moniin eri kohteisiin ja jopa pääkaupunkiseudulta saimme eräältä terveysalan osaajalta palautetta tutkimuskyselyymme. Opin- näytetyötä teimme kolmen opiskelijan ryhmässä ja toisinaan yhteisen ajan löytäminen oli haastavaa. Osasimme kuitenkin hyödyntää erilaisia sovelluksia yhteydenpidossa. Opinnäytetyötä kirjoitimme Word-Online palvelussa, jossa teksti näkyi kaikille kirjoittajille reaaliaikaisena. Yhteistyö tilaajamme kanssa sujui saumattomasti, tilaajamme oli suurena apuna siinä, että saimme riittävästi vastauksia tutkimustamme varten.

Meille opinnäytetyön aihe oli fysioterapeuttisesta näkökulmasta silmiä avaava. Koska aihe on hyvin ajankohtainen, antaa se hyviä valmiuksia meille tulevaisuudessa työelämään, kun olemme jo ennes- tään tutustuneet muutoksiin, joita Suomen sosiaali- ja terveyspalveluissa tapahtuu. Lasten- ja per- heiden kuntoutuspalveluita pääsimme työmme avulla tarkastelemaan hyvinkin tarkkaan ja saimme uutta näkökulmaa siihen, miten meidän kannattaa työskennellä tällaisten perheiden kanssa, joissa on erityistä tukea tarvitseva lapsi tai nuori. Opimme esimerkiksi suunnittelemaan kuntoutusta heidän tarpeitansa kuunnellen sekä hyödyntämään muiden ammattilaisten näkemyksiä ja tekemään näin heidän kanssaan moniammatillista työtä. Lisäksi perhekulttuurin ymmärtämisen tärkeys vahvistui työtä tehdessä. Koska jokainen perhe on erilainen, on meidän fysioterapeutteina sekä muidenkin terveys- ja sosiaalialojen ammattilaisten opittava keskustelemaan ja työskentelemään perheen kanssa ymmärtäen heidän arvomaailmaansa ja kasvatustapojaan. Perheen taustat tuntien voidaan suunnitella ja toteuttaa lapsen arkeen sidonnaisia kuntoutuspalveluita ja näin edistää lapsen kuntou- tumisen toteutumista.

LÄHTEET JA TUOTETUT AINEISTOT

- ALANKO, T., KRÖGER, T., KARHULA, M., NIKANDER, R. ja PIIRAINEN, A. 2017. Moniammatillinen yhteistyö auttaa kuntoutujaa omien tavoitteiden asettamisessa. *Fysioterapia* 3/2017, 40.
- ALIJOKI, A. 2006. Erityistä tukea tarvitsevien lasten polut esiopetuksesta alkuopetukseen – tukitoimet ja suoriutuminen. [väitöskirja] [Viitattu 2017-09-23] Saatavissa:
<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/20014/erityist.pdf?sequence=1>
- AULA, M-K 2018. KOHTI LAPSIYSTÄVÄLLISTÄ MAAKUNTAA! - Lasten ja nuorten hyvinvoinnin, terveyden ja oppimisen asialla – LAPE. Sosiaali- ja terveysministeriö. [verkkoaineisto] [Viitattu 2018-09-23.] Saatavissa:
https://kesayo.jyu.fi/fi/yhteistyö/lape-kohti-lapsiystavallista-maakuntaa-koulutussarja-1/copy_of_ks-lape-avaus-11012018-mka.pdf
- AULA, M-K., JUURIKKALA, V., KALMARI, H., KAUKKONEN, P., LAVIKAINEN, M. ja PELKONEN, M. 2016. Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma. [verkkajulkaisu] Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki. [Viitattu 2017-09-13.] Saatavissa:
http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/74904/Rap_ ja_muist_29_2016.pdf?sequence=1
- ESKELINEN, E-M. 2016. Vanhempien kokemuksia perhekeskeisyyden toteutumisesta lapsen kuntoutusprosessin aikana. [verkkoaineisto] Opinnäytetyö. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. [Viitattu 2018-09-23.] Saatavissa:
https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/121128/Eskelinen_Eva-Maria.pdf?sequence=1
- HEISKALA, T. 2014. Joka neljäs peruskoululainen saa tukea oppimiseen. [verkkajulkaisu] Tilastokeskus. [Viitattu 2018-09-23.] Saatavissa:
http://www.stat.fi/artikkelit/2014/art_2014-09-29_005.html?s=0#_ga=2.175380770.1415934342.1520263123-764386045.1520263123
- HIETALA, A-M. 2018. Kohti täysimääräistä osallisuutta: vammaisten lasten ja nuorten osallisuuden rakentuminen peruskoulussa Helsingin sanomien mielipidekirjoituksissa ja lehtiartikkeleissa vuosien 1990-2016 aikana. [verkkoaineisto] 60. Pro-gradu tutkielma. Sosiaalityö. Lapin yliopisto. [Viitattu 2018-09-23.] Saatavissa:
<http://lauda.ulapland.fi/handle/10024/63222>
- HIRSJÄRVI, S., REMES, P. ja SAJAVAARA, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- KANKKUNEN, P. JA VEHVILÄINEN-JULKNEN K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- KANSTE, O., SAINIO, P., HALME, N. ja NURMI-KOIKKALAINEN, P. 2017. Toimintarajoitteisten nuorten hyvinvointi ja avun saaminen – Toteutuuko yhdenvertaisuus? [verkkoaineisto] Kouluterveyskyselyn tuloksia. THL. [Viitattu 2017-12-03.] Saatavissa:
<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-838-8>
- KAUPPILA, J., SIPARI, S., SUHONEN-POLVI, H. 2016. Lapsen kokonaiskuntoutus kehitysympäristönsään. Kuntoutumisen oppimisympäristöt. Oppiminen tapahtuu vuorovaikutuksessa. Teoksessa I. Autti-Rämö, A-I. Salminen, M. Rajavaara ja A. Ylinen (toim.). Kuntoutuminen, [e-kirja]. Kustannus Oy Duodecim. [Viitattu 2018-09-23]
- KELA 2018a. Elämässä mukana-muutoksissa tukena. [verkkajulkaisu]. [Viitattu 2018-09-24.] Saatavissa:
<https://www.kela.fi/kela-lyhyesti>
- KELA 2018b. Vaativa lääkinällinen kuntoutus. [verkkajulkaisu] [Viitattu 2018-09-25] Saatavissa:

<https://www.kela.fi/vaativa-laakinnallinen-kuntoutus>

KELA 2017a. Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit. [verkkojulkaisu] [Viitattu 2018-09-25] Saatavissa:

<https://www.kela.fi/kuntoutus-ja-sopeutumisvalmennuskurssit>

KELA 2017b. Moniammatillinen yksilökuntoutus [verkkojulkaisu] [Viitattu 2018-09-25] Saatavissa:

<https://www.kela.fi/moniammatillinen-yksilokuntoutus>

KETTUNEN, I. 2018. Pohjois-Savon perheille avoimia kohtaamispaikkoja ja omat työntekijät. Opetus- ja kulttuuriministeriö terveystministeriö. [verkkojulkaisu] [Viitattu 2018-09-23.] Saatavissa:

https://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/pohjois-savon-perheille-avoimia-kohtaamispaikkoja-ja-omat-tyontekijat

KIVIRANTA, T., SÄTILÄ, H., SUHONEN-POLVI, H., KILPINEN-LOISA, P. JA MÄENPÄÄ, H. 2016. Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. [verkkojulkaisu] [Viitattu 2018-09-23.] Saatavissa:

<https://www.phhyky.fi/assets/files/2016/05/Lasten-neuro-SLNY-Lapsen-ja-nuoren-hyva%CC%88-kuntoutus.pdf>

KOIVIKKO, M. JA AUTTI-RÄMÖ, I. 2006. Mitä on kehitysvammaisen hyvä kuntoutus? Duodecim [digilehti] 122: 1907-1912 [Viitattu 2018-09-23.] Saatavissa:

<https://www terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo95906.pdf>

KOKKO, T., PESONEN, H., POLET, J., KONTU, E., OJALA, T. ja PIRTTIMAA, R. 2013. Erityinen tuki perusopetuksen oppilaille, joilla tuen tarpeen taustalla on vakavia psyykkisiä ongelmia, kehitysvamma- tai autismin kirjon diagnoosi - VETURI-hankkeen kartoitus. [verkkodokumentti] Helsingin ja Jyväskylän yliopistot. [Viitattu 2018-09-23.] Saatavissa:

<https://www.helsinki.fi/sites/default/files/atoms/files/veturiraportti04022014.pdf>

KUNTOUTUKSEN UUDISTAMISKOMITEA, 2017. Kuntoutuksen uudistamiskomitean ehdotukset kuntoutusjärjestelmän uudistamiseksi. [verkkojulkaisu] 47-48. Sosiaali- ja terveystministeriö: Helsinki. [Viitattu 2017-12-10.] Saatavissa:

http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160273/RAP2017_41.pdf?sequence=2&isAllowed=y

KUNTOUTUSPORTTI 2017. Kuntoutussuunnitelma. [verkkojulkaisu] [Viitattu 2018-09-23.] Saatavissa:

<https://kuntoutusportti.fi/kuntoutus/kuntoutussuunnitelma/>

KUNTOUTUSPORTTI 2016. Kuntoutuksen jaottelut. [verkkojulkaisu] [Viitattu 2017-09-16.] Saatavissa:

<https://kuntoutusportti.fi/kuntoutujalle/kuntoutuksen-jaottelut/>

KUULA, A. 2011. Tutkimusetiikka. Tunnistettavuus, anonymisointi ja aineiston arkistointi. [e-kirja] [Viitattu 2018-10-03]. Saatavissa:

<https://www.ellibrary.com/reader/9789517685139>

LAKI KANSANELÄKELAITOKSEN KUNTOUTUSETUUKSISTA JA KUNTOUTUSRAHAETUUKSISTA. L 2005/566. Finlex. Lainsäädäntö. [Viitattu 2018-09-13] Saatavissa:

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050566>

LAPSIASIAVALTUUTETUN TOIMISTO. 2011. Erityistä tukea tarvitseva lapsi on ensisijaisesti lapsi. [verkkoaineisto] [Viitattu 2017-08-14]. Saatavissa:

http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2015/04/erityistuki_lapsi.pdf

LAUNIAINEN, H. ja SIPARI, S. 2011. Lapsen hyvä kuntoutus käytännössä. [verkkodokumentti] Vajaa Liikkeisten Kunto ry: Helsinki. [Viitattu 2018-09-23.] Saatavissa:

http://www.vlkunto.fi/julkaisut/Kuntoutus_1-190.pdf

LUKIMAT s.a. Kolmiportaisen tuen malli. Oppimisen arviointi. [verkkojulkaisu] [Viitattu 2018-09-23.] Saatavissa:

<http://www.lukimat.fi/lukimat-oppimisen-arviointi/tietopalvelu/taustaa/kolmiportainen-tuen-malli>

LOMMI, I. 2018. Lapsi- ja perhepalveluihin tehoa sote-uudistuksen alla. [verkkojulkaisu] Uutisjousi. [Viitattu 2018-09-24.] Saatavissa:

<https://www.lapepohjoissavo.fi/ajankohtaista/uutiset/uutisjousi-lapsi-ja-perhepalveluihin-tehoa-sote-uudistuksen-alla.html>

MAAKUNTA- ja SOTE-UUDISTUS. Mikä on sote-uudistus. [verkkojulkaisu] Hallituksen reformi. [Viitattu 2017-09-12.] Saatavissa:

<http://alueuudistus.fi/mika-on-sote-uudistus>

OJALA, U. 2017. Oman kuntoutuksen herraksi. [verkkojulkaisu] Lapsen maailma. [Viitattu 2017-12-02.] Saatavissa:

<https://lapsenmaailma.fi/teemat/terveys/oman-kuntoutuksen-herraksi/>

OPETUSHALLITUS 2018. Erityinen tuki. [verkkojulkaisu] [Viitattu 2018-09-24.] Saatavissa:

https://www.oph.fi/saadokset_ja_ohjeet/ohjeita_koulutuksen_jarjestamiseen/perusopetuksen_jarjestaminen/tietoa_tuen_jarjestamisesta/erityinen_tuki

PALTAMAA, J. ja MUSIKKA-SIIRTOLA, M. 2016. ICF-luokitus. Kuntoutuksen sisältö ja ICF. Teoksessa I. Autti-Rämö, A-l. Salminen, M. Rajavaara ja A. Ylinen (toim.). Kuntoutuminen. Kustannus Oy Duodecim. [e-kirja] [Viitattu 2018-09-24.]

PIETILÄINEN JA SIPARI 2015. Perhelähtöinen suunnittelu. [verkkojulkaisu] Vammaispalvelun käsikirja. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. [Viitattu 2018-09-23.] Saatavissa:

<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/suunnitelmat/perhelahtoinen-suunnittelu>

POHJOIS-SAVO 2019, 2017. Lapsi- ja perhepalvelut (LAPE). [verkkojulkaisu] Maakunta- ja sote-uudistus. [Viitattu 2017-09-06.] Saatavissa:

<http://www.pohjoissavo2019.fi/sote-uudistus/sote-uudistus/karkihankkeet/lape.html>

PULKKINEN, L. (toim.) 2018. Kohti yhteistä lapsikäsitystä. [verkkojulkaisu] Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. [Viitattu 2018-09-23.] Saatavissa:

http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/136124/URN_ISBN_978-952-343-086-0.pdf?sequence=1&isAllowed=y

RAJAVAARA, M. ja LEHTO, J. 2013. Kuntoutusjärjestelmä tutkimuksen kohteena - Kuntoutusjärjestelmä vai epäjärjestelmä? Kuntoutus muuttuu -entä kuntoutusjärjestelmä? Teoksessa U. Ashorn, I. Autti-Rämö, J. Lehto ja M. Rajavaara (toim.). Kuntoutus muuttuu – entä kuntoutusjärjestelmä? [verkkokirja] Kelan tutkimusosasto: Helsinki. [Viitattu 2018-09-24.] Saatavissa:

<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/42325/Kuntoutuskirja.pdf?sequence=1>

RANTALA, A. 2002. Perhekeskeisyys-puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. [väitöskirja] [Viitattu 2017-09-23] Saatavissa:

<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/25455/9789513940447.pdf>

SIPARI, S., VÄNSKÄ, N., POLLARI, K. 2017. Lapsen edun toteutuminen kuntoutuksessa. Osallisuutta ja toimijuutta vahvistavat hyvät käytännöt. [verkkojulkaisu] Kela, Sosiaali- ja terveysturvan raportteja 5. Helsinki. [Viitattu 2017-12-13] Saatavissa:

<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/220550/Raportteja5.pdf?sequence=7>

SIPARI, S. 2008. Kuntouttava arki lapsen tueksi -Kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan rakentuminen asiantuntijoiden keskusteluissa. [väitöskirja] Kasvatustieteiden tiedekunta. Jyväskylän yliopisto. [Viitattu 2017-08-30]. Saatavissa:

<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/18788/9789513933258.pdf?sequence=1>

SIPARI, S., MÄÄTTÄ, P., LYYTINEN, H., KOIVIKKO, M. ja KOVANEN, P. 2009. Kuntouttava arki lapsen tueksi -Kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan rakentuminen asiantuntijoiden keskusteluissa. [ammattilehti] Yhteistoiminnan ja vuorovaikutuksen tutkimus. Kuntoutus 2. [Viitattu 2017-09-17.] Saatavissa:

https://kuntoutusportti.fi/files/attachments/kuntoutus-lehden_artikkelit/2009/sipari-ym-kuntouttava-arki.pdf

SOSIAALIHUOLTOLAKI. L 1301/2014. Finlex. Lainsäädäntö. [Viitattu 2018-09-23.] Saatavissa:

<https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141301#Pidp446826848>

SOSIAALI- JA TERVEYSMINISTERIÖ, 2017. LAPE on lasten hyvinvoinnin ja oppimisen asialla. [verkkojulkaisu] [Viitattu 2018-11-13.] Saatavissa:

<http://stm.fi/lapsi-ja-perhepalvelut/kuvaus>

SUOMEN FYSIOTERAPEUTIT s.a. Mitä on fysioterapia? [verkkojulkaisu] [Viitattu 2018-09-25] Saatavissa:

<https://www.suomenfysioterapeutit.fi/fysioterapia/fysioterapia-ammattina/mita-on-fysioterapia/>

SUOMEN PERUSTUSLAKI. L 731/1999. Finlex. 2 ja 6 luku. Lainsäädäntö. [Viitattu 2017-12-13] Saatavissa:

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajan-tasa/1999/19990731?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=lasten%20yhdenvertaisuus#L2P6>

TERVEYDENHUOLTOLAKI. L 2010/1326. Finlex. Lainsäädäntö. [Viitattu 2018-09-23.] Saatavissa:

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326#L1P10>

THL 2015. Lapsen kuntoutussuunnitelma. [verkkojulkaisu] [Viitattu 2018-08-29]. Saatavissa:

<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/suunnitelmat/lapsen-kuntoutussuunnitelma>

THL 2016. Lapsen oikeudet. [verkkojulkaisu] [Viitattu 2017-09-06.] Saatavissa:

<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/lapsen-oikeudet>

THL 2018. Lasten ja nuorten terveysseuranta (LATE). [verkkojulkaisu] Viitattu [2018-09-23.] Saatavissa:

<https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/lasten-ja-nuorten-terveysseuranta-tutkimus-late>

TILASTOKESKUS 2017. Käsitteet, Perhe. [verkkojulkaisu] [Viitattu 2017-09-23] Saatavissa:

<http://www.stat.fi/meta/kas/perhe.html>

TILASTOKESKUS 2018. Tehostettua tai erityistä tukea saaneet peruskoulun oppilaat maakunnittain 2017. [verkkojulkaisu] [Viitattu 2018-09-24.] Saatavissa:

https://www.stat.fi/til/erop/2017/erop_2017_2018-06-11_tau_010_fi.html

TOPO, P. ja AUTTI-RÄMÖ, I. 2016. Eettisen näkökohdat kuntoutuksessa. Teoksessa I. Autti-Rämö, A-I. Salminen, M. Rajavaara ja A. Ylinen (toim.). Kuntoutuminen, [e-kirja]. Kustannus Oy Duodecim. [Viitattu 2018-10-01]

TUOMI, Jouni ja SARAJÄRVI, Anneli 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.

TUTKIMUSEETTINEN NEUVOTTELUKUNTA, 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. [verkkodokumentti] Helsinki. [Viitattu 2017-29-11.] Saatavissa:

http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

UNITED NATIONS CONVENTION ON THE RIGHTS OF PERSONS WITH DISABILITIES 2016. [verkkodokumentti] [Viitattu 2018-09-23.] Saatavissa:

http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convention_accessible_pdf.pdf

UNICEF s.a. Mikä on lapsen oikeuksien sopimus? [verkkojulkaisu] [Viitattu 2017-09-22.] Saatavissa:

<https://www.unicef.fi/lapsen-oikeudet/mika-on-lapsen-oikeuksien-sopimus/>

VALKEINEN, H. ja ANTTILA, H. 2014. ICF-luokitus ja toimintakykymittarit: mitä, miten ja miksi? Fysioterapia 4. [verkkoinaisto] [Viitattu 2017-12-12.] Saatavissa:

http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/116875/Valkeinen%20%20Anttila%20Fysioterapia%204_2014.pdf?sequence=1

VAMLAS 2017. Mukana-verkosto. [verkkojulkaisu] [Viitattu 2018-10-01.] Saatavissa:

<https://www.vamlas.fi/mukana-verkosto/>

VILKKA, Hanna 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.

VILKKA, Hanna 2007. Tutki ja mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet. [Verkkokirja] Helsinki: Tammi. [Viitattu 2017-12-14.] Saatavissa:

<http://hanna.vilka.fi/wp-content/uploads/2014/02/Tutki-ja-mittaa.pdf>

VUORENMAA, M. 2016. Äitien ja isien osallisuus perheessä ja lasten palveluissa sekä osallisuuteen yhteydessä olevat tekijät. [verkkoinaisto] Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto, 16-17. [Viitattu 2018-09-24.] Saatavissa:

<https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/98335/978-952-03-0019-7.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

VÄNSKÄ, N., SIPARI, S., POLLARI, K. 2017. Lapsi ja perhe kehittäjäkumppaneina uusissa kuntoutuksen Metkuissa. Fysioterapia 5/2007, 41.

VÄNSKÄ, N., SIPARI, S. ja POLLARI, K. 2016. Lasten osallistumista ja toimijuutta vahvistavat kuntoutuksen hyvät käytännöt kirjallisuudessa. [verkkoinaisto] Kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Kelan tutkimus. Työpapereita 94. [Viitattu 2017-12-13.] Saatavissa:

<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/161355/Tyopapereita94.pdf?sequence=1>

LIITE 1. SAATEKIRJE

Hyvä kyselyyn vastaaja,

Olemme kolme kolmannen vuoden fysioterapeuttipiskelijää Savonia-ammattikorkeakoulusta ja teemme opinnäytetyötä erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien näkemyksistä kuntoutuspalveluista. Työmme tilaajana toimii Savon-YTRY, joka on pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja perheiden asialla toimiva yhteistyöverkosto.

Opinnäytetyömme tarkoituksena on selvittää, millaisia kuntoutuspalveluita erityistä tukea tarvitsevien lapsien perheet saavat Pohjois-Savon alueella, minkälaisia vaikutuksia he kokevat palveluilla olevan ja mitä mieltä he ovat niiden toimivuudesta. Tutkimuksesta saatavaa tietoa käytetään erityistä tukea tarvitsevien lasten kuntoutuspalveluiden suunnitteluun Pohjois-Savon alueella.

Kyselyyn vastaaminen vie noin 10 minuuttia ja jokainen vastaus on tärkeä palveluiden uudistamista varten. Mikäli perheessänne on useampia erityistä tukea tarvitsevia lapsia, toivomme teidän vastaavan jokaisen lapsen puolesta erikseen. Saadut vastaukset käsittelemme luottamuksella ja niitä käytetään vain opinnäytetyötämme varten.

Kysymykseen pääset vastaamaan linkin kautta. Kysely sulkeutuu 28.1.2018 (alkuperäinen 31.12.2017, josta vastaustaikaa jatkettiin)

<https://link.webpolsurveys.com/S/56DC242B810559A7>

Kiitos vastauksestanne!

Ystävällisin terveisin,

Elina Oksanen, Laura Lagerstam ja Meri Timonen

Mikäli heräsi kysymyksiä, voitte ottaa yhteyttä sähköpostitse:

xxxxx@edu.savonia.fi

LIITE 2. TUTKIMUSKYSELYLOMAKE

Kysely erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmille*Esitiedot***1. Vastaaajana on/ovat**

A. Äiti B. Isä C. Molemmat D. Sijaisvanhempi E. Muu huoltaja

2. Huoltajan/huoltajien ikä

	<20v.	20-29v.	30-39v.	40-49v.	>50v.
Äiti/muu huoltaja					
Isä/muu huoltaja					

3. Lapsen/lapsien asuinpaikka

A. Kaupungin keskusta	B. Kaupungin lähi-alue	C. Taa-jama	D. Haja-asutusalue (esim. maa-seutu)	E. Muu, mikä?
-----------------------	------------------------	-------------	--------------------------------------	---------------

4. Asuuko erityistä tukea tarvitseva lapsi

A. Samassa asunnossa vanhempien kanssa	B. Vuoro viikoin/päivin toisen vanhemman kanssa
C. Toisen vanhemman kanssa	D. Sijaisperheessä
E. Muu, mikä?	

5. Huoltajan/huoltajien ylin koulutus

	Perus-koulu	Lu-kio	Ammatti-koulu	Ammattikor-keakoulu	Yli-opisto	Jokin muu
Äiti/muu huoltaja						
Isä/muu huoltaja						

6. Ammatillinen tilanne

	Töissä	Työ-tön	Päätoiminen opis-kelija	Kotiäiti/-isä	Eläk-keellä	Jokin muu
Äiti/muu huoltaja						
Isä/muu huoltaja						

*Erityistä tukea tarvitsevan lapsen esitiedot***7. Erityistä tukea tarvitsevien lasten määrä**

1 2 3 >4

8. Erityistä tukea tarvitsevan lapsen ikä

	<1v.	1-2v.	3-5v.	6-8v.	9-12v.	13-15v.	>16v
Tyttö							
Poika							

9. Lapsellani on (valitse sopiva/sopivimmat)

- | | |
|--|--|
| A. Kehitysvammaisuus | K. Laaja-alaiset oppimisvaikeudet |
| B. Aistivamma (esim. näkö-/kuulovamma) | L. Sosiaaliset/taloudelliset tekijät (lastensuojelu) |
| C. Liikuntavamma | M. Koululykkäys |
| D. Tarkkaavaisuuden häiriö (ADHD) | N. Muu, mikä? |
| E. Autismi (Asperger) | |
| F. Krooninen sairaus (esim. leukemia, sydänvamma, astma) | |
| G. Sosiaalis-emotionaalinen häiriö | |
| H. Kielen ja puheen kehityshäiriö (dysfasia/dysfasia) | |
| I. Yleinen kehityksen viivästymä | |
| J. Keskushermoston vaurio/häiriö (esim. CP-vamma) | |

10. Minkä vuoksi lapsellanne on erityisen tuen tarve?

- | | |
|-------------------------------------|---|
| A. Kotouttaminen | K. Somaattinen sairaus (persoonallisuus häiriö) |
| B. Toistuvat tapaturmat | L. Muu, mikä? |
| C. Puutteet sosiaalisissa taidoissa | |
| D. Puutteet perushoivassa | |
| E. Kuritusväkivalta | |
| F. Neurologisen kehityksen ongelmat | |
| G. Kiusaaminen | |
| H. Käytöshäiriö | |

I. Päihdeongelmat

J. Mielen terveysongelmat

11. Lapseni on

A. Kotona

E. Perhepäivähoidossa

B. Päiväkodissa

F. Esikoulussa

C. Peruskoulussa ala-asteella (luokat 1-6)

G. Peruskoulussa yläasteella (luokat 7-9)

D. Lukiossa

H. Ammattikoulussa

Lapsenne kuntoutuspalvelut

12. Kuinka monta vuotta lapsenne on saanut kuntoutuspalveluita?

<1v. 1-2v. 3-5v. 6-8v. >9v.

13. Lapseni kuntoutus tapahtuu

A. Kotona

B. Terveyskeskuksessa/sairaalassa

C. Muualla, missä?

14. Mitä kautta saatte kuntoutuspalveluita?

A. Julkiselta terveydenhuollolta

B. Yksityiseltä terveydenhuollolta

C. Kolmannelta sektorilta (yhdistykset tms.)

D. Muualta, mistä?

15. Lapseni saa ammattilaisen toteuttamaa kuntoutusta (merkitse numeron kohdalle montako kertaa viikossa keskimäärin)

5 tai enemmän

4 3 2 1 Harvemmin

A. Puheterapiaa

B. Fysioterapiaa

C. Toimintaterapiaa

D. Ratsastusterapiaa

E. Muuta, mitä?

16. Käyttääkö lapsi jotkakin kuntoutuspalvelua, mutta ei saa sitä virallisena kuntoutuksena?

- A. Kyllä, mitä?
- B. Ei

17. Merkitse, jos väittämä/väittämät pitävät paikkaansa

- | | | |
|---|--------------------------------|--|
| A. Lapselleni on tehty erityisen tuen päätös ja opetus tapahtuu henkilökohtaisen opetuksen järjestämistä koskevan suunnitelman mukaisesti | B. Lapseni saa erityisopetusta | C. Lapseni saa/on saanut sopeutumisvalmennusta |
|---|--------------------------------|--|

18. Koen, että lapseni yksilölliset tarpeet on huomioitu opetuksessa (päiväkoti/ esiopetus/ peruskoulu/ toisen asteen koulutus)?

- A. Kyllä, miten/mikä on onnistunut?
- B. Ei, miksi/mikä ei ole onnistunut?

19. Lapseni saa apuvälinepalveluita

- A. Kyllä B. Ei ole tarvetta C. Ei ole haettu D. Ei, on haettu, muttei ole saanut

20. Mitä apuvälinepalveluita lapsenne saa (ohita kysymys, jos vastasit edelliseen kohtaan "Ei")

- | | |
|--|---|
| A. Sähköpyörätuolit | B. Ympäristönhallintalaitteet |
| C. Puhetta korvaavan kommunikation apuvälineet | D. Happirikastimet |
| E. Kaksoispaineventilaattorit | F. 0-16 -vuotiaiden päivittäisten toimintojen ja liikkumisen kierrätettävät apuvälineet (esim. pyörätuoli ja kävelykepit) |
| G. Muuta, mitä? | |

*Mielipide kuntoutuspalveluista***21. Mielipide ja kokemukset lapsenne kuntoutuspalveluista**

	Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Jokseenkin sa- maa mieltä	Täysin samaa mieltä
A. Lapsenne saa riittävästi palveluita				
B. Lapsenne on hyötynyt saamistaan kuntoutuspalveluista				
C. Koette kuntoutuspalvelut hyödylliseksi koko perheelle				
D. Olette saaneet riittävästi tietoa lapsenne kuntoutuspalveluista				
E. Olette saaneet riittävästi tukea lapsenne kuntoutukseen				
F. Kuntoutuksen tavoitteet on asetettu lapsi-/perhelähtöisesti				
G. Kuntoutus on lisännyt perheenne voimavaroja				
H. Kuntoutus tukee lapsenne kehitystä				
I. Kuntoutus tukee lapsenne osallistumista ikätovereiden seuraan				
J. Kuntoutus tukee lapsen harrastustoimintaa				
K. Eri kuntoutuspalveluiden yhteistyö on toimivaa ja sujuvaa				
L. Kuntoutus tukee lapsen ja perheen arkea				
M. Eri kuntoutuspalveluiden ammatilaisten välinen yhteistyö on toimivaa ja sujuvaa				
N. Tiedätte mitä lapsenne kuntoutuksessa tapahtuu				
O. Saatte tarvittaessa vastauksia lapsenne kuntoutukseen liittyvissä kysymyksissä				
P. Koette tulevanne kuulluksi kuntoutukseen liittyvissä asioissa				

22. Yhteistyö ammattilaisten kanssa (arvioi yhteistyönne toimivuutta eri kuntoutuksen ammattilaisten kanssa)

	Erittäin huono	Melko huono	En osaa sanoa	Melko hyvä	Erittäin hyvä
A. Lääkäri					
B. Terveystenhoitaja					
C. Fysioterapeutit					
D. Puheterapeutti					
E. Toimintaterapeutti					
F. Ratsastusterapeutti					
G. Sosiaalityöntekijä					
H. Muu, mikä?					

23. Kuntoutuspalveluiden toimivuus

	Erittäin huono	Melko huono	En osaa sanoa	Melko hyvä	Erittäin hyvä
A. Fysioterapia					
B. Toimintaterapia					
C. Puheterapia					
D. Ratsastusterapia					
E. Apuvälinepalvelut					

24. Kuntoutuspalveluilta toivon/toivomme

A. Lisää tietoa kuntoutuspalveluista	B. Ohjausta kuntoutuspalveluiden hakemisessa	C. Joustavampia palveluita	D. Kuulluksi tulemista lapsemme kuntoutukseen liittyen
--------------------------------------	--	----------------------------	--

25. Vapaa sana/kommentit (kehitysideat, toiveet, risut&ruusut kuntoutuspalveluista)

LIITE 3. AVOINTEN VASTAUSTEN PELKISTYKSET

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka
Kuopion alueelle tarvitaan lisää ratsastusterapeutteja, jotka ovat koulutukseltaan toimintaterapeutteja.	Kuopion alueelle lisää ratsastus-/toimintaterapeutteja	Kuntoutuspalveluiden riittävyys	Kuntoutuspalveluiden toimivuus
Terapia toimii suht hyvin mutta vironomaisen eli kelan päätöksiä odottaa	Kelan tekemien päätösten odottaminen		
Toiminnallinen Musiikkiterapiaa on tärkeä terapiamuoto. Sitä tulisi enemmän ylläpitää terapiana.	Toiminnallisen musiikkiterapian ylläpitäminen		
Odotin kysymystä kuntoutuspalveluiden riittävydestä alueella. Aina-kin puheterapeutteja on ihan liian vähän, lapsen ehdottomasti tarvitsema puheterapia keskeytyi puheterapeutin pitkän sairausloman vuoksi, ja uusi terapeutti löytyi vasta 9kk katkoksen jälkeen, kun kaikilla terapeutilla oli täyttä.	Puheterapeuttien vähyys		
Puheterapia on myönnetty Kelalta, mutta terapeutteja ei löydy/vapaita aikoja ole	Puheterapeuteille vaikea saada aikaa		
Lapsella Kelan puheterapiapäätös, koska Kuopiossa ei ole riittävästi puheterapeutteja ei ole saanut kelan puheterapiaa. Kaupunki ei ota myöskään puheterapiaan koska katsoo että kelan hommattava puheterapeutti! ELI LAPSI JÄÄ ILMAN TARVITSEMAANSA PALVELUA!!!	Puheterapeuteille pääsyn vaikeus	Kuntoutuspalveluiden riittävyys	
Siitä lähtien kun muutimme Kuopioon, lapseni ei ole saanut juuri mitään kuntoutusta ja vähäisistäkin lääkärikontakteista on pitänyt itse pitää huolta tai suorastaan vaatia	Lapsen kuntoutuksen vähentyminen Kuopioon muuttaessa (palveluiden riittämättömyys X kaupunkiin verrattuna)		
Kyselyyn oli hankala vastata. Entä kun lapsia on useampi? 4 vuotiaan	Palveluiden piiriin pääseminen hidasta		

<p>kuntoutusta ei ole edes vielä päästy aloittamaan. Isompi käy tällä hetkellä puheterapiassa ja satunnaisesti fysioterapiassa. Palvelu on hyvää, mutta palveluiden piiriin pääseminen on välillä hidasta. Iisalmessa ei ole tehokasta mallia varhaiseen kuntoutukseen.</p>		<p>Kuntoutuspalveluiden pariin pääseminen</p>	
<p>Oli todella vaikea päästä kuntoutuspalveluiden pariin. Hain terveydenhuollosta apua neuvolan kautta yli kaksi vuotta, ennen kuin saimme lähetteen erikoissairaanhoidon.</p>	<p>Kuntoutuspalveluiden pariin pääseminen vaikeaa</p>		
<p>Kunnilla määrärahat tiukilla. Eivät kirjoita lausuntoja, että voisi Kelan terapioita hakea esm</p>	<p>Kuntien määrärahojen vähyys hidastaa Kelalta saatavien terapioiden hakemisen</p>		
<p>Kelan kuntoutus oli hyvä mutta yläkouluikäisille ei ollut suoraan järjestettyjä kursseja, vaan yksilöllistä kurssia jouduttiin odottamaan pitkään.</p>	<p>Yksilöllisen kurssin pitkä odottaminen</p>		
<p>Huom. valitsin julkisen palvelun, koska julkinen puoli MAKSAA palvelun. Kuitenkin toimintaterapeutti Kelan kustantama YKSITYINEN firma. Nepsy-valmentaja Valterikoululta ja kaupunki maksaa. Arvioin siis muita kuin kaupungin palveluita.</p> <p>Kaupungin palveluista käymme Lasten ja nuorten mielenterveyspalveluissa LNMY, jota en tähän arvioinut.</p>	<p>Palveluiden toimivuus hyvää, mutta niiden pariin pääseminen vaatii vanhempien omaa aktiivisuutta</p>	<p>Kuntoutuspalveluiden pariin pääseminen</p>	

<p>Keskeistä on, että itse palvelut on todella hyvät, mutta niiden saamiseksi voi joutua tekemään PALJON työtä.</p> <p>Hienoa, että teette tällaisen tärkeän selvityksen. Kysely oli kuitenkin hieman hankala Asperger-lapsen vanhempana.</p>			
<p>Sopeutusvalmennuskursseja ei tilanteeseemme ole löytynyt etsinnästä huolimatta.</p>	<p>Sopeutusvalmennuskurssien puute</p>		
<p>Edelleen erityislapsen/nuoren hoitopolku on hajanainen, eri toimijoiden yhteistyö tai tieto toimintamahdollisuuksista on satunnaista.</p>	<p>Hajanainen hoitopolku</p>	<p>Hajanainen hoitopolku</p>	
<p>X poliklinikan asiakkaaksi tullessa aloimme saamaan enemmän tietoa, samoin X valtion koulun vierailujaksojen jälkeen. Tällä hetkellä tilanne on erinomainen, mutta eri palveluista tiedon saa eri lähteistä, mikä saattaa aiheuttaa sen, että jonkun tuen piiristä jää ulkopuolelle.</p>	<p>X kaupungin poliklinikan asiakkaaksi päästessä tiedon saanti parani. Eri tieto eri lähteistä, jolloin voi jäädä pois jonkun tuen piiristä → hajanainen hoitopolku</p>		
<p>"--varsinaista hoitopolkua ei ole."</p>	<p>Hoitopolku olematon</p>		
<p>Kuntoutuspalveluiden ja tuen saaminen on paljon kiinni vanhempien omasta aktiivisuudesta. Koulussa ja kotona annettava tuki on meidän tilanteessamme rakennettu vanhempien oman tiedonhankinnan ja aktiivisuuden pohjalta.</p>	<p>Riittävän tiedon saamiseksi vanhempien oltava itse aktiivisia tiedon etsimisen suhteen</p>	<p>Tiedon/tuen puute</p>	
<p>Kuntoutusmahdollisuuksista ei juurikaan saa tietoa ammattilaisilta ja esim. Nepsy-valmennusta ei haluttu järjestää yhtä aikaa psykolo-</p>	<p>Ammattilaisilta saatavan tiedonpuute</p>		

gilla käyntien aikana. Sen rahoituksesta taisteltiin sosiaalihuollon, vammaispalvelun ja terveystalveluiden kesken. Lopulta terveystalvelut antoivat maksusitoumuksen.		Tiedon/tuen puute	
X poliklinikan asiakkaaksi tullessa aloimme saamaan enemmän tietoa, samoin X valtion koulun vierailuksojen jälkeen.	X kaupungin poliklinikan asiakkaaksi päästessä tiedon saanti parani.		
Koko perheen yhteiskuntoutuksen puute	Perheen yhteiskuntoutuksen vähyyys		
Kaikesta joutuu etsimään itse tietoa	Perheiden haettava tarvitsemansa tieto itse		
Lisäksi erityisesti autisteilla ei ole osoitetta, kenen puoleen kääntyä. Perheet helposti jätetään yksin...	Ei tiedetä keneltä pyytää tukea/apua		
Ne palvelut, joita saamme, toimivat suhteellisen hyvin ja tukevat lapsen kehitystä ja yhteistyö toimii.	Perheen saamat palvelut toimivat hyvin, palvelu tukee lapsen kehitystä ja yhteistyö toimii	Palveluiden toimivuus	
Kysin apuvälinekeskuksen toiminta on vanhanaikaista ja kankeaa. Lisäksi lasten apuvälineiden ainoa työntekijä on vaikea saada kiinni.	X paikan apuvälinekeskuksen toiminta huonoa		
Meidän lapsellamme on ollut ja on tälläkin hetkellä erittäin toimiva "kuntoutuspaketti.	Toimiva kuntoutuspaketti		
Olemme kiitollisia siitä, että poikamme kehitys kasvaa päivittäin ammattilaisen palvelun avulla.	Ammattilaisen palvelun avulla lapsen kehitys edistyy		

<p>Kun ennen asuimme X kaupungissa, palvelut toimivat hyvin, lastamme tutkittiin usein ja hän kävi erityisiltapäiväkerhossa sekä ryhmämuotoisessa toimintaterapiassa. Ero Kuopion ja X palveluiden välillä on kuin yöllä ja päivällä.</p>	<p>X kaupungissa palveluiden toimivuus oli parempaa kuin nyt Kuopiossa</p>	<p>Palveluiden toimivuus</p>	
<p>Vanhempien ääntä kuuluviin enemmän.</p>	<p>Vanhempien kuunteleminen entistä enemmän</p>	<p>Vanhempien mielipiteiden kuunteleminen</p>	<p>Lapsi ja perhelähtöinen kuntoutus</p>
<p>Vanhempaa voisi kuunnella enemmän, mikä olisi lapselle hyväksi esm</p>	<p>Vanhempien mielipiteiden huomioiminen</p>		
<p>Kyseltäisiin vanhempienkin mielipidettä kuntoutuksen järjestämisessä, eikä vain suositeltaisi jotain, kun sitä nyt on pakko antaa/suosittelaa.</p>	<p>Vanhempien mielipiteiden huomioiminen</p>		
<p>Koulu eristää lapseni sillä perusteella toisten vammaisten kanssa keskenään sillä perusteella, että samalla diagnoosilla joitakin muita ei voi integroida koska voivat kuormittua. Lapsi on eskarissa koulun puolella ja kuulema eskarilaisia ei ole tapana integroida! Edellisen vuoden lapsi oli päiväkodin puolella eskarissa integroituna ja pystyi hyvin osallistumaan esim. Liikunta- ja musiikkitunneille. Nyt koulun puolelle siirryttyä lapseni katsotaan niin vammaiseksi, ettei voida edes kevyemmin tuettuihin erikoisluokkiin voida integroida. Lapseni nimenomaan kaipaisi parempaa mallia esimerkiksi kommunikaation ja sosiaalisten taitojen suhteen kuin omassa luokassa on.</p>	<p>Lasta ei integroida</p>	<p>Lapsen integroiminen koulussa/päiväkodissa</p>	
<p>Päivähoidossa suuri ongelma, kun erityislapsille ei ole pienryhmiä.</p>	<p>Päivähoidossa ei pienryhmiä erityislapselle</p>		

<p>Kaupungeilla tietenkin omat rahat vähissä, mikä ei hyvä, koska tästä johtuen erityislapset eivät saa tasa-arvoista kohtelua kuntoutusrintamalla, asuinpaikasta riippuen :/ mikä on niin väärin.!</p>	<p>Erityistä tukea tarvitsevien lasten epätasa-arvoinen kohtelu kaupungin määrärahojen vähyyden vuoksi</p>	<p>Lapsen yksilöllisyyden huomioiminen kuntoutuksessa ja tasa-arvoinen kohtelu</p>	
<p>-Apuvälineiden (puolapuut, kiikut, trampoliinit) saantimahdollisuus kotiin apuvälinepalvelusta -Ilmainen sisäänpääsy muuallekin kuin vain uimahalliin ja yleisöluisteluihin kaupungin vaikeavammaisten liikuntakortilla. - Erityislasten ohjattujen liikuntaharrastusten puute</p>	<p>Erityistä tukea tarvitsevan lapsen liikunnallisuutta lisäävien mahdollisuuksien vähyys (esim. ohjatut liikuntaryhmät, liikuntavälineiden saaminen kotiin apuvälinepalveluista tms.)</p>	<p>Lapsen yksilöllisyyden huomioiminen kuntoutuksessa ja tasa-arvoinen kohtelu</p>	
<p>Tutustuttaisiin lapseen yksilönä enemmän.</p>	<p>Lapsen yksilöllisyyden huomioiminen</p>		