



VAASAN AMMATTIKORKEAKOULU  
UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Sharmarke Hussein & Leyla Hussein  
**KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN  
HOITO JA KUNTOUTUS**  
Opinnäytetyö

Sosiaali- ja terveysala

2025

VAASAN AMMATTIKORKEAKOULU  
Hoitotyö

## TIIVISTELMÄ

---

Tekijät	Sharmarke Hussein & Leyla Hussein
Opinnäytetyön nimi	Kehitysvammaisen lapsen hoito ja kuntoutus
Vuosi	2025
Kieli	suomi
Sivumäärä	49 + 4
Ohjaaja	Kirsi Lehtola

Tämä kirjallisuuskatsaus tarkastelee kehitysvammaisten lasten hoitoa ja kuntoutusta vanhempien näkökulmasta. Tavoitteena oli selvittää vanhempien kokemuksia hoito- ja kuntoutuspalveluista sekä arjen haasteita ja tuen tarpeita. Aineisto haettiin tietokannoista (Medic, PubMed, CINAHL Ultimate, Google Scholar) ja analysoitiin laadullisen sisällönanalyysin avulla.

Tulokset osoittavat, että vanhemmat kokevat palvelujärjestelmän usein pirstaleiseksi ja vaikeasti navigoitavaksi. Kuntoutus on tehokkainta, kun se on yksilöllistä, arkeen integroitua ja suunniteltu perheen kanssa. Haasteita ovat palveluiden hajanaisuus, alueelliset erot, taloudellinen kuormitus ja vanhempien uupumus. Vanhemmat toivovat konkreettista arjen tukea, joustavia palveluita ja vertaistukea.

Johtopäätökset korostavat moniammatillisen yhteistyön, varhaisen tuen ja perhekeskeisen lähestymistavan merkitystä. Suosituksina esitetään yksilöllisten kuntoutuspolkujen vahvistamista, vanhempien osallistamista suunnitteluun sekä palveluiden saavutettavuuden parantamista.

---

Avainsanat Kehitysvammaiset, lapset, kuntoutus, vanhemmat, sosiaalinen tuki

## SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ .....	2
1 JOHDANTO .....	6
2 KEHITYSVAMMAISUUS LAPSUUDESSA .....	8
2.1 Kehitysvammaisuuden määritelmä .....	8
2.2 Syyt, diagnosointi ja yleisyys .....	8
2.3 Kehitysvammaisuuden vaikutukset lapsen elämään .....	10
3 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS .....	12
3.1 Kartoittava kirjallisuuskatsaus .....	12
3.2 Tiedonhakuprosessi ja hakutermit .....	12
3.3 Sisäänotto- ja poissulkukriteerit .....	13
3.4 Aineiston analyysi .....	13
4 KEHITYSVAMMAISTEN LASTEN HOITO .....	15
4.1 Hoidon tavoitteet ja periaatteet .....	15
4.2 Perheen merkitys lapsen hoidossa .....	16
4.3 Vanhempien kokemuksia arjen haasteista ja tuen tarpeista ..	16
5 KEHITYSVAMMAISTEN LASTEN KUNTOUTUS .....	18
5.1 Kuntoutuksen periaatteet ja tavoitteet .....	18
5.2 Keskeiset kuntoutusmuodot .....	19
5.3 Varhainen kuntoutus ja sen vaikutus lapsen kehitykseen .....	20
6 MONIAMMATILLINEN YHTEISTYÖ JA TUKIPALVELUT .....	22
6.1 Moniammatillisen tiimin rooli .....	22
6.2 Vanhempien ja ammattilaisten välinen yhteistyö .....	23
6.3 Suomessa tarjottavat palvelut .....	24
7 TULOKSET .....	26
7.1 Vanhempien kokemukset hoito- ja kuntoutuspalveluista .....	26
7.2 Perheiden arjessa ilmenevät haasteet ja tuen tarpeet .....	28
8 KÄYTÄNNÖNLÄHEISET EHDOTUKSET .....	31
8.1 Yksilöllinen hoito ja kuntoutus .....	31
8.2 Perheen tukeminen .....	32
8.3 Varhainen puuttuminen ja ennaltaehkäisy .....	34

8.4 Henkilökohtaisen avun merkitys kehitysvammaisen lapsen elämässä .....	34
8.5 Tuki koulunkäynnissä ja sosiaalinen integroituminen.....	35
9 KARTOITTAVAN KIRJALLISUUSKATSAUKSEN ETIIKKA .....	39
9.1 Eettiset periaatteet .....	39
9.2 SWOT-analyysi .....	39
10 POHDINTA.....	41
10.1 Johtopäätökset .....	41
10.2 Jatkotutkimusaiheet .....	43
LÄHTEET.....	44
LIITE 1 .....	50
LIITE 2 .....	52
LIITE 3 .....	55
LIITE 4.....	56

**KUVAT**

Kuva 1. Tuen kolmiportainen malli.....	37
Kuva 2. SWOT-analyysi.....	40

## 1 JOHDANTO

Kehitysvammaisuus on kirjava ilmiö, joka vaikuttaa lapsen älylliseen toimintaan, oppimiseen ja sopeutumiskykyyn. Se heijastuu arjen toimintoihin, vuorovaikutukseen ja sosiaaliseen osallistumiseen. (Åberg, 2025)

Suomessa kehitysvammaisia lapsia on arviolta 1-2% väestöstä ja he muodostavat suurimman vammaisryhmän. Kehitysvammaisen lapsen hoito, kuntoutus ja tuki ovat keskeisiä tekijöitä lapsen hyvinvoinnin, toimintakyvyn ja osallisuuden kannalta. (Arvio, 2018)

Kehitysvammaisen lapsen perhe elää usein tilanteessa, jossa arki vaatii jatkuvaa sopeutumista ja suunnittelua. Vanhemmat kohtaavat haasteita esimerkiksi palveluiden saatavuudessa, tiedonkulussa ja tuen pirstaleisuudessa, mikä voi lisätä kuormitusta ja epävarmuutta arjen sujumisessa. Riittävät tukipalvelut ja toimiva yhteistyö eri ammattilaisten kanssa voivat kuitenkin tukea perheen voimavaroja ja lisätä turvallisuuden tunnetta arjessa. (Ahonen ym. 2018)

Viime vuosina Suomessa on korostettu perhekeskeisyyttä ja moniammatillista yhteistyötä kehitysvammaisten lasten palveluissa. Vammais- palvelulain uudistus ja kuntoutuspalvelujen kehittäminen painottavat entistä enemmän perheiden osallisuutta, oikea-aikaista tukea ja yksilöllisiä ratkaisuja. Näistä tavoitteista huolimatta vanhempien kokemuksia ei ole vielä riittävästi tutkittu, vaikka heidän näkemyksensä tarjoavat arvokasta tietoa palveluiden kehittämiseen ja käytännön työhön. (Terveystieteiden tutkimuskeskus [THL], 2023)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on tarkastella kehitysvammaisten lasten hoitoa ja kuntoutusta vanhempien näkökulmasta kartoittavan kirjallisuuskatsauksen avulla. Tavoitteena on kuvata vanhempien kokemuksia hoito- ja kuntoutuspalveluista sekä arjessa ilmeneviä haasteita ja tuen tarpeita.

Aihe on ajankohtainen ja merkityksellinen, sillä perheiden tukeminen, palveluiden kehittäminen ja osallisuuden vahvistaminen ovat keskeisiä tavoitteita niin hoitotyössä kuin sosiaaalialalla. Työn tuloksia voidaan hyödyntää terveydenhuollon ja sosiaaalialan ammattilaisten työssä, koulutuksessa sekä vertaistukena perheille. (Iisaho & Kinnunen, 2015)

Tutkimuskysymykset ovat:

- Millaisia kokemuksia vanhemmillä on kehitysvammaisen lapsen hoito- ja kuntoutuspalveluista?
- Millaisia haasteita ja tuen tarpeita perheiden arjessa ilmenee?

## **2 KEHITYSVAMMAISUUS LAPSUUDESSA**

Tässä luvussa tarkastellaan kehitysvammaisuutta lapsuuden näkökulmasta. Luvussa käsitellään kehitysvammaisuuden määritelmää, siihen johtavia syitä, diagnoosiprosessia sekä sen yleisyyttä väestössä. Lisäksi pohditaan kehitysvammaisuuden vaikutuksia lapsen arkeen ja kehitykseen. Tämän taustatiedon avulla voidaan ymmärtää paremmin niitä tarpeita ja haasteita, joita kehitysvammaiset lapset ja perheensä kohtaavat hoidon ja kuntoutuksen näkökulmasta.

### **2.1 Kehitysvammaisuuden määritelmä**

Kehitysvammaisuus tarkoittaa rajoitteita älyllisessä toiminnassa ja sopeutumiskyvyssä, jotka vaikuttavat yksilön kykyyn oppia, toimia arjessa ja osallistua yhteiskuntaan. Kehitysvammaisuus voi olla seurausta esimerkiksi kromosomipoikkeamista, synnytyksen aikaisista komplikaatioista tai keskushermoston kehityksen häiriöistä. Oireiden vaikeusaste vaihtelee yksilöllisesti, ja ne vaikuttavat tuen ja kuntoutuksen tarpeeseen. (Åberg, 2025)

### **2.2 Syyt, diagnosointi ja yleisyys**

Kehitysvammaisuuteen voi olla monia syitä, ja se voi johtua yhdestä tai useammasta tekijästä. Kehitysvammaisuutta aiheuttavat tekijät joko tuhoavat hermosoluja tai estävät niiden normaalia kehittymistä. (Aivosäätiö, 2025)

Geneettiset häiriöt ovat yleisin kehitysvammaisuuden aiheuttaja. Lisäksi kehitysvammaisuutta voivat aiheuttaa muun muassa lapsuudessa sattuneet tapaturmat, erilaiset sairaudet, raskauden aikaiset kompli-

kaatiot sekä synnytyksen aikainen hapenpuute. Myös raskaudenaikainen alkoholi-altistus voi vahingoittaa sikiön aivojen kehitystä. (Aivosäätiö, 2025)

Kehitysvammaisuuden diagnosointi voi olla vanhemmille henkisesti raskas ja ahdistava kokemus. Diagnoosia saatetaan viivyttää monista syistä. Vanhemmat voivat aluksi kokea sokkia, surua ja kieltämistä, mikä tekee diagnoosin hyväksymisestä vaikeaa. Toisaalta myös ammattilaiset voivat epäröidä diagnoosin antamista liian varhain, erityisesti jos oireet ovat lieviä tai epäselviä. Kulttuuriset tekijät ja tuen puute voivat myös hidastaa hakeutumista tutkimuksiin. On kuitenkin tärkeää hakeutua tutkimuksiin viivyttämättä, mikäli lapsen kehitys poikkeaa selvästi ikätovereista esimerkiksi motoristen taitojen oppimisessa, kuten kävelyssä ja juoksussa tai jos ilmenee merkittäviä oppimisvaikeuksia.

Diagnoosin saaminen on tärkeää, jotta lapsen kehityksessä ilmeneviä poikkeavuuksia tai terveysongelmia voidaan ymmärtää paremmin. Varhainen diagnoosi auttaa kehitysvammaista lasta saamaan tarvitsemaansa palveluita ja etuuksia, jotka tukevat arjessa selviytymistä. Diagnoosi hyödyttää perheitä, koska se antaa välineitä tulevaisuuden suunnitteluun ja tukee yksilön vahvuuksien sekä tarpeiden ymmärtämistä. (Arvio ym. 2022)

Kehitysvammaiset muodostavat suurimman vammaisryhmän. Länsimaissa kehitysvammaisuuden esiintyvyydeksi on arvioitu noin 1–2 % väestöstä. Suomessa lievästi kehitysvammaisten määrä on noin 50 000, joista suurin osa (noin 30 000) kuuluu lievään kehitysvammaisuuteen. Keskipainoisesti kehitysvammaisia on noin 10 000, vaikeasti kehitysvammaisia 10 000 ja syvästi kehitysvammaisia noin 5000 henkilöä. Kehitysvammaiset miehet ovat lukumääräisesti yleisempiä kuin naiset, ja heidän osuutensa on noin 54–61 % kaikista kehitysvammaisista.

Miespuolisten yliedustusta selittää se, että autismikirjon häiriöt ovat yleisempiä pojilla kuin tytöillä. Arvioiden mukaan 20–50 % autismikirjon häiriöistä kärsivistä täyttää myös kehitysvammaisuuden kriteerit. Lisäksi pojilla on suurempi alttius traumaalille, ja moni älykkyyteen vaikuttava geeni sijaitsee X-kromosomissa, mikä lisää kehitysvammaisuuden riskiä. (Arvio, 2018)

### **2.3 Kehitysvammaisuuden vaikutukset lapsen elämään**

Kehitysvamma vaikuttaa moniin lapsen elämän osa-alueisiin. Lapsen älyllinen kehitys etenee hitaammin vaikuttaen esimerkiksi oppimiseen, ongelmanratkaisuun ja uuden omaksumiseen. Lapsi tarvitsee enemmän tukea kuin ikätoverinsa arjen toiminnoissa, kuten pukeutumisessa, kommunikaatiossa ja sosiaalisessa kanssakäymisessä. (Aivosäätiö, 2025)

Kehitysvammaisuus vaikeuttaa sosiaalisten suhteiden muodostamista ja lapsi voi jäädä kaveriporukan ulkopuolelle. Kehitysvammaisella lapsella on vaikeuksia ilmaista itseään ja muiden toimintaa johtaen yksinäisyyteen ja heikkoon itsetuntoon, ellei ympäristö tue osallistumista ja osallisuutta. (Arvio, 2018)

Fyysisellä ja psyykkisellä tuella on keskeinen rooli lapsen osallisuuden ja toimintakyvyn vahvistamisessa. Lapsen syrjäytymistä voidaan ehkäistä kuntoutuksen, turvallisten ihmissuhteiden ja arjen rakenteiden avulla. Niiden avulla pystytään tukemaan lapsen kasvua yhteisön jäsenenä. Kirjallisuuden mukaan kuntoutuksen vaikutukset ulottuvat lapsen lisäksi koko perheeseen, joka toimii usein ensisijaisena tukiverkostonä arjessa.

Lisäksi tutkimus on osoittanut, että kehitysvammaisen lapsen elämäntilanne on usein kytköksissä ympäristön asenteisiin ja tuen saatavuuteen, ei ainoastaan vammaan itseensä. Lapsi voi hyvin osallistua yhteiskuntaan, jos hänellä on siihen tarvittavat keinot ja mahdollisuudet. (Ortju ym. 2024)

### **3 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS**

Tässä luvussa kuvataan, kuinka tutkimus toteutettiin kartoittavana kirjallisuuskatsauksena. Luvussa esitellään käytetty tutkimusmenetelmä, tiedonhakuprosessi, aineiston valintakriteerit sekä analyysimenetelmä.

#### **3.1 Kartoittava kirjallisuuskatsaus**

Opinnäytetyön tutkimusmenetelmänä käytettiin kartoittavaa kirjallisuuskatsausta (scoping review), joka soveltuu laaja-alaisten ja monimuotoisten aiheiden tarkasteluun (Arksey & O'Malley, 2005). Kartoittava katsaus keskittyy olemassa olevan tutkimustiedon kartoittamiseen ja keskeisten teemojen tunnistamiseen ilman, että lähteiden laatua arvioidaan yhtä tiukasti kuin systemaattisessa katsauksessa (Munn ym. 2018).

Menetelmä valittiin, koska kehitysvammaisten lasten hoitoa ja kuntoutusta koskeva tutkimus on hajanaista ja tavoitteena oli koota vanhempien kokemuksia monipuolisesti. Katsaus toteutettiin vaiheittain: tutkimuskysymysten määrittely, tiedonhaku, aineiston valinta sisään- ja poissulkukriteerien avulla ja aineiston analyysi laadullisella sisällönanalyysillä.

#### **3.2 Tiedonhakuprosessi ja hakutermit**

Aineisto haettiin neljästä tietokannasta: Medic, PubMed, CINAHL Ultimate ja Google Scholar. Hakusanat kuten "kehitysvammaiset lapset", "kuntoutus", "vanhempien kokemukset" ja niiden englanninkieliset vastineet (esim. "intellectual disabilities", "rehabilitation", "parents' experiences"), valittiin tutkimuskysymysten perusteella.

Hakutulokset rajattiin vuosille 2015-2025 välillä, suomen- tai englanninkieliset, kokotekstinä saatavilla olevat vertaisarvioidut julkaisut tai

luotettavat lähteet (Liite 1). Valitut lähteet muodostivat kattavan ja ajantasaisen kokonaisuuden, joka tarjosi luotettavan pohjan opinnäytetyön kirjallisuuskatsaukselle (Liite 2).

### **3.3 Sisäänotto- ja poissulkukriteerit**

Sisäänottokriteereinä oli, että tutkimuksen tuli käsitellä kehitysvammaisten lasten hoitoa ja kuntoutusta keskittyen heidän vanhempiansa näkökulmaan. Tutkimusten tuli olla julkaistu vuosien 2015-2025 välillä, suomen- tai englanninkielisiä ja saatavilla kokoteksteinä.

Poissulkukriteereinä olivat tutkimukset, jotka keskittyivät pelkästään aikuisten kehitysvammaisten hoitoon, ei-tieteelliset lähteet (esim. blogit) ja muut kuin suomen- tai englanninkieliset julkaisut (Liite 3). Huomioidaan syyt, jotka voivat heikentää tulosten luotettavuutta esimerkiksi puutteellinen tieto.

### **3.4 Aineiston analyysi**

Aineiston analyysissä käytettiin laadullista sisällönanalyysia, joka soveltuu erinomaisesti kirjoitetun aineiston merkitysten tarkasteluun. Menetelmän teoreettisena perustana toimii Philipp Mayringin (2014) kuvaama sisällönanalyysin malli, jossa pyritään jäsentämään ja tulkitsemaan aineistoa luotettavalla ja läpinäkyvällä tavalla.

Analyysi eteni kolmessa päävaiheessa: pelkistys (reduction), ryhmittely (categorization) ja abstrahointi (generalization). Ensimmäisessä vaiheessa aineistosta poimittiin tutkimuskysymyksiin vastaava sisältö, ja siitä karsittiin epäolennainen tieto siten, että alkuperäisten merkitysten ydin säilyi. Toisessa vaiheessa samankaltaiset ilmaisut ryhmiteltiin yhteen muodostamalla alaluokkia eli kategorioita, jotka kuvastivat aineis-

ton keskeisiä teemoja. Kolmannessa vaiheessa näistä alaluokista koottiin yläluokkia, joiden avulla oli mahdollista muodostaa yleistyksiä vanhempien kokemuksista, haasteista ja tuen tarpeista.

Mayringin (2024) lähestymistavan mukaisesti analyysiprosessi oli sekä aineistolähtöinen että teorialähtöisesti ohjattu. Analyysi perustui aineistoon, mutta sitä ohjasivat tutkimuskysymykset ja teoreettinen viitekehys. Näin se pysyi relevanttina ja avoimena uusille havainnoille (Liite 4).

Laadullinen sisällönanalyysi Mayringin mallin mukaisesti mahdollisti aineiston jäsentämisen ilman ennakko-oletuksia sekä lisäsi tutkimuksen toistettavuutta ja läpinäkyvyyttä. Menetelmä soveltui erityisen hyvin tähän tutkimukseen, jossa tavoitteena oli ymmärtää vanhempien subjektiivisia kokemuksia kehitysvammaisten lasten hoito- ja kuntoutuspalveluista sekä arjen haasteista. (Mayring, 2024)

## **4 KEHITYSVAMMAISTEN LASTEN HOITO**

Tässä luvussa tarkastellaan kehitysvammaisten lasten hoitoa. Luvussa käsitellään hoidon periaatteita ja tavoitteita, perheen merkitystä lapsen hoidossa sekä vanhempien kokemuksia arjessa ilmenevistä haasteista ja tuen tarpeista. Hoidon tarkastelu perustuu lapsen hyvinvoinnin tukemiseen, itsemääräämisoikeuden kunnioittamiseen ja perhekeskeiseen lähestymistapaan. Lisäksi pohditaan, kuinka palvelujärjestelmä voi vastata erityistä tukea tarvitsevien perheiden tarpeisiin.

### **4.1 Hoidon tavoitteet ja periaatteet**

Kehitysvammaiset ja muut lapset ovat yhdenvertaisia ja oikeutettuja tarvitsemaansa hoitoon. Hoidon päämäärä on tukea kehitysvammaisia lapsia tilanteissa, joissa heidän toimintakykynsä on heikentynyt sairauden tai vamman seurauksena. Tällaisen tuen tarkoituksena on edistää lapsen hyvinvointia ja mahdollistaa mahdollisimman itsenäinen elämä. (THL, 2023)

Itsemääräämisoikeus on keskeinen perusoikeus, joka kuuluu myös kehitysvammaisille. Heillä on oikeus tehdä päätöksiä omasta hoidostaan, kieltäytyä siitä ja määrätä omien terveystietojensa jakamisesta. Käytännössä kaikki kehitysvammaiset eivät kuitenkaan välttämättä kykene ymmärtämään sairautensa tai hoitonsa sisältöä, jolloin heidän päätöksentekokykynsä arvioidaan yksilöllisesti. Tarvittaessa hoitopäätöksiin osallistuvat omaiset tai lailliset edustajat. (Valkonen, 2016)

Kehitysvammaiset lapset ovat oikeutettuja julkisiin terveystalouksien palveluihin ja heille voidaan järjestää erityispalveluita, joiden avulla voidaan vastata paremmin heidän tarpeisiinsa. Näillä palveluilla voidaan tukea kehitystä, oppimista ja arjen suoriutumista sekä vähentää riskiä jäädä vaille tarvittavaa apua. (Lääkäriliitto, 2021)

## **4.2 Perheen merkitys lapsen hoidossa**

Perheellä on ensisijainen rooli kehitysvammaisen lapsen hoidossa, koska vanhemmat tuntevat lapsensa yksilölliset tarpeet parhaiten. He toimivat usein lapsen edustajina, hoidon koordinoijina ja tärkeimpinä tukihenkilöinä arjessa. Perheen psyykinen ja sosiaalinen hyvinvointi muodostaa perustan lapsen turvalliselle kasvuympäristölle, mikä puolestaan edistää hänen kehitystään ja kokonaisvaltaista hyvinvointiaan. (Mamandi, 2014)

Vanhemmat toivovat asiantuntemuksensa otettavan huomioon palveluissa. Heidän kokemustensa huomioiminen voi parantaa hoitopolun sujuvuutta ja lapsen saaman tuen laatua. (Ahonen ym. 2018)

Perhe kohtaa usein kaikenlaisia haasteita, kuten pirstaleisuutta, puutteellista tietoa ja resurssien vajavuutta. Nämä voivat aiheuttaa stressiä ja uupumusta. Vanhemmat saattavat joutua etsimään palveluja aktiivisesti itse, mikä kuormittaa erityisesti silloin, kun lapsen tuen tarve on suuri. Siksi perheiden osallistaminen päätöksentekoon ja arkea tukevien palvelujen saatavuus on äärimmäisen tärkeää. (Lääkäriliitto, 2021)

Lapsen osallisuus on myös merkittävä: vanhemmat toivovat lapsen saada itse kertoa tarpeistaan ja, että häntä kohdellaan yksilöllisenä toimijana. Näin lapsen näkemykset voivat aidosti vaikuttaa hänen hoitoonsa ja tukeensa. Tällainen lähestymistapa syventää myös perheen luottamusta ammattilaisiin ja tuo perheen ja lapsen äänen kuuluviin palvelujärjestelmässä. (Ahonen ym. 2018)

## **4.3 Vanhempien kokemuksia arjen haasteista ja tuen tarpeista**

Kehitysvammaisten lasten vanhemmat kohtaavat arjessaan useita haasteita, etenkin palveluiden saatavuuteen ja koordinointiin liittyen. Tutkimusten mukaan palvelujärjestelmä koetaan usein hajanaisena,

mikä lisää vanhempien kuormitusta. Arki rakentuu terapioiden, lääkärikäyntien ja kuntoutuksen ympärille, mikä voi viedä paljon aikaa ja energiaa. Varsinkin silloin, kun palvelut eivät ole joustavia tai tukea ei saa oikea-aikaisesti, vanhempien jaksaminen on koetuksella. (Ahonen ym. 2018)

Vanhemmat toivovat käytännöllisiä tukimuotoja, kuten kotiin tuotavia palveluita, esimerkiksi kotihoitoa peseytymisessä, henkilökohtaista apua päivittäisissä toiminnoissa, kuten vuorovaikutuksessa sekä apuvälineitä muun muassa pyörätuolit ja kuulolaitteet. Nämä tukimuodot helpottaisivat arjen hallintaa ja vähentäisivät stressiä. Taloudellinen tuki ja emotionaalinen apu, kuten vertaistuki, ovat myös tärkeitä vanhempien jaksamisen kannalta. Palveluiden pirstaleisuus ja tiedonkulun puutteet lisäävät kuormitusta erityisesti niissä perheissä, joissa taloudelliset resurssit ovat rajalliset. (Shahali ym. 2024)

Kehitysvammaisen lapsen arjen ja kuntoutuksen yhdistäminen on vanhemmilla haastavaa, sillä he toimivat usein samalla hoitajina, kuntouttajina ja palveluiden koordinoijina. Perhekeskeinen lähestymistapa, jossa vanhemmat otetaan mukaan suunnitteluun, vahvistaa heidän osallisuuttaan ja voimavarojaan. (Mamandi, 2014)

Tutkimukset osoittavat, että vanhemmat kaipaavat selkeää ohjausta ja yhtenäistä palvelukokonaisuutta, jotta he voivat keskittyä lapsensa tukemiseen (Kippola-Pääkkönen ym. 2024). Vertaistuki on noussut tärkeäksi voimavaraksi, sillä se antaa vanhemmille mahdollisuuden jakaa kokemuksiaan ja saada käytännön vinkkejä arkeen. Samassa tilanteessa olevien vanhempien tuki vähentää yksinäisyyden ja epävarmuuden tunteita sekä lisää itseluottamusta. Kun vanhemmat saavat riittävästi tukea, se heijastuu positiivisesti koko perheen hyvinvointiin ja lapsen kehitykseen. Näin ollen palveluiden kehittäminen perhekeskeisemmäksi ja vertaistuen vahvistaminen ovat avainasemassa kehitysvammaisten lasten ja heidän perheidensä tukemisessa. (Kerr ym. 2022)

## **5 KEHITYSVAMMAISTEN LASTEN KUNTOUTUS**

Luvussa käsitellään kehitysvammaisten lasten kuntoutusta. Kuntoutuksen tavoitteena on tukea lapsen kokonaisvaltaista kehitystä ja vahvistaa hänen toimintakykyään ja osallisuuttaan arjessa. Luvussa esitellään kuntoutuksen periaatteet, keskeiset kuntoutusmuodot sekä varhaisen kuntoutuksen merkitys lapsen kehitykselle. Tarkastelussa painotetaan myös yksilöllisyyden, perheyhteistyön ja oikea-aikaisuuden merkitystä kuntoutusprosessissa.

### **5.1 Kuntoutuksen periaatteet ja tavoitteet**

Kehitysvammaisten lasten kuntoutuksen keskeisenä päämääränä on tukea lapsen toimintakykyä ja osallisuutta hänen arjessaan. Kuntoutus on prosessi, joka auttaa lasta kehittämään taitojaan, osallistumaan yhteisöön ja elämään mahdollisimman itsenäisesti. Tämä edellyttää yksilöllisesti suunniteltuja toimenpiteitä, jotka huomioivat lapsen vahvuudet, tarpeet ja perheen elämäntilanteen.

Kuntoutuksen periaatteet perustuvat systemaattisuuteen, tavoitteellisuuteen ja jatkuvuuteen. Se tukee lapsen fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista kehitystä, jotta hän voi osallistua arjen toimintoihin, kuten leikkiin, oppimiseen ja sosiaaliseen vuorovaikutukseen. (Kiviranta ym. 2016)

Varhainen tuki on erityisen tärkeää, sillä se voi merkittävästi edistää lapsen kehitystä ja ehkäistä myöhempiä haasteita. Kuntoutus ei ole pelkästään terapioiden vaan osa lapsen jokapäiväistä elämää, jossa perheen ja ammattilaisten yhteistyö on avainasemassa. (Åberg, 2025)

Perhekeskeisyys on kuntoutuksen kulmakivi. Vanhemmat tuntevat lapsensa parhaiten ja heidän osallistumisensa kuntoutuksen suunnitteluun vahvistaa sekä lapsen kehitystä että perheen voimavaroja. (Kippola-Pääkkönen ym. 2024)

Tutkimusten mukaan vanhempien aktiivinen rooli esimerkiksi kommunikaatio- ja vuorovaikutustaitojen harjoittelussa parantaa kuntoutuksen tuloksia (Choi, 2025). Perhekeskeinen lähestymistapa huomioi myös lapsen yksilölliset tarpeet ja kulttuuritaustan, mikä lisää palveluiden oikeudenmukaisuutta ja vaikuttavuutta.

Kuntoutus vaatii moniammatillista yhteistyötä, eri alojen asiantuntijat, kuten terapeutit, lääkärit ja opettajat työskentelevät yhdessä perheen kanssa. Tämä yhteistyö vaatii avointa vuorovaikutusta ja yhteisiä tavoitteita jotta lapsen tarpeet tulevat kaikenkattavasti huomioiduksi. Suomessa kuntoutusohjelmien tulee perustua lapsen yksilöllisiin tarpeisiin, jotta ne tukevat hänen kehitystään oikeudenmukaisesti eri alueilla. (Ortju ym. 2024)

## **5.2 Keskeiset kuntoutusmuodot**

Kehitysvammaisten lasten kuntoutus koostuu monista toisiaan täydentävistä terapiamuodoista, jotka tukevat lapsen kehitystä ja osallistumista arkeen (Kiviranta ym. 2016). Lääkinnällinen kuntoutus sisältää yleisesti fysio-, puhe- ja toimintaterapiaa sekä neuropsykologista kuntoutusta, jotka räätälöidään lapsen tarpeiden mukaan (Kippola-Pääkkönen ym. 2024).

Fysioterapia keskittyy lapsen motoristen taitojen, kuten liikkumisen ja tasapanoin, kehittämiseen, kun taas puheterapia tukee kommunikaatio-taitoja, esimerkiksi puheen tuottamista ja ymmärtämistä. Toimintaterapia auttaa lasta harjoittelemaan arjen toimintoja, kuten syömistä, pukeutumista tai leikkiä, ja neuropsykologinen kuntoutus vahvistaa kognitiivisia taitoja, kuten muistia ja tarkkaavaisuutta. Näiden terapioiden yhdistelmä tukee lapsen kokonaisvaltaista kehitystä ja mahdollistaa hänen osallistumisensa arjen toimintoihin. (Kiviranta ym. 2016)

Lisäksi kuntoutuksessa voidaan hyödyntää vaihtoehtoisia menetelmiä, kuten ratsastus-, allas- tai musiikkiterapiaa, jotka lisäävät lapsen motivaatiota ja tuovat iloa harjoitteluun. Esimerkiksi ratsastusterapia voi kehittää motorisia ja sosiaalisia taitoja sekä vahvistaa itsetuntoa. Nämä menetelmät tekevät kuntoutuksesta lapselle mielekkäämpiä ja tukevat hänen osallisuuttaan. (Åberg, 2025)

Tutkimukset korostavat, että kuntoutuksen vaikuttavuus riippuu sen yksilöllisyydestä ja arkeen sovittamisesta (Shahali ym. 2024). Kuntoutus ei rajoitu pelkästään terapiatilanteisiin, vaan se jatkuu kotona, päiväkodissa tai koulussa. Kun vanhemmat ja muut lapsen arjessa toimivat aikuiset osallistuvat kuntoutukseen, lapsen taidot kehittyvät johdonmukaisemmin. Yhteistyö perheen ja ammattilaisten välillä on siis keskeistä, jotta kuntoutus tukee lapsen arkea mahdollisimman tehokkaasti. (Kippola-Pääkkönen ym. 2024)

### **5.3 Varhainen kuntoutus ja sen vaikutus lapsen kehitykseen**

Varhainen kuntoutus tarkoittaa toimenpiteitä, jotka aloitetaan heti, kun lapsen kehityksessä havaitaan epänormaaliutta. Varhainen tuki voi vaikuttaa tuntuvasti lapsen kielelliseen, motoriseen ja sosiaaliseen kehitykseen. Mitä aikaisemmin kuntoutus aloitetaan, sitä paremmat ovat lapsen mahdollisuudet saavuttaa omat kehitykselliset tavoitteensa. (Ervast, 2019)

Esimerkiksi puheterapia ja kommunikaation tukimuodot ovat varsinkin toimivia, kun ne aloitetaan varhaisessa vaiheessa. Kuntoutus auttaa myös vanhempia ymmärtämään lapsensa erityispiirteitä ja kehittää heidän kykyään tukea lapsen kehitystä kotona. (Lindevall, 2023)

Kuntoutus ei ole ainoastaan terapiaa, se on laajamittainen prosessi, joka voi sisältää ohjausta, perhetyötä ja yhteistyötä varhaiskasvatuksen ja

koulun kanssa. Yhteistyö eri tahojen välillä on välttämätöntä, jotta lapsen ympäristö tukee hänen osallistumistaan ja toimintakykyään mahdollisimman hyvin. (Kippola-Pääkkönen ym. 2024)

Tutkimukset osoittavat, että varhainen kuntoutus kehittää lapsen itsetuottamusta, sosiaalisia taitoja ja vuorovaikutusvalmiuksia (Kiviranta ym. 2016). Se ehkäisee myös syrjäytymistä ja pienentää myöhempien ongelmien riskiä.

Varhainen tuki ei kuitenkaan ole automaattisesti tehokasta - sen onnistuminen edellyttää, että kuntoutus on yksilöllistä, tavoitteellista ja suunniteltu perheen kanssa yhteistyössä. Näin kuntoutus voi aidosti tukea lasta hänen arjessaan ja pitkän aikavälin kehityksessään. (Heiskala, 2000)

## **6 MONIAMMATILLINEN YHTEISTYÖ JA TUKIPALVELUT**

Tämä luku keskittyy moniammatillisen yhteistyön ja tukipalveluiden merkitykseen kehitysvammaisten lasten ja heidän perheidensä tukemisessa. Luvussa tarkastellaan moniammatillisen tiimin roolia, vanhempien ja ammattilaisten välistä yhteistyötä sekä Suomessa tarjolla olevia palveluita. Tavoitteena on kuvata, kuinka eri toimijat voivat yhdessä rakentaa perheelle vahvan ja toimivan tukiverkoston arjen sujuvoittamiseksi.

### **6.1 Moniammatillisen tiimin rooli**

Moniammatillinen yhteistyö on keskeinen osa kehitysvammaisten lasten laadukasta hoitoa ja kuntoutusta. Se tarkoittaa eri ammattiryhmien tietoista ja suunnitelmallista yhteistoimintaa, jossa lapsen tarpeet, perheen tilanne ja palvelujärjestelmän mahdollisuudet kohtaavat. Moniammatillinen tiimi voi sisältää esimerkiksi lääkärin, toimintaterapeutin, puheterapeutin, fysioterapeutin, psykologin, sosiaalityöntekijän, erityisopettajan sekä mahdollisesti kuntoutusohjaajan tai perheterapeutin. Tämän tiimin tehtävänä on tukea lapsen kehitystä ja hyvinvointia kokonaisvaltaisesti. (Sosiaali- ja terveysministeriö [STM], 2022)

Moniammatillisen yhteistyön tavoitteena on luoda lapselle ja perheelle yksilöllinen, tarpeita vastaavat kuntoutus- ja hoitosuunnitelma. Nämä suunnitelmat laaditaan yhteistyössä ja niiden toteutumista seurataan säännöllisesti. Tärkeää on, että jokainen tiimin jäsen ymmärtää oman roolinsa ja vastualueensa, mutta myös toistensa osaamisen ja näkökulmien merkityksen. Tiimin onnistunut toiminta edellyttää vuorovaikutustaitoja, yhteistä arvopohjaa sekä kykyä neuvotella ja sopia yhteisistä päämääristä. (Sandström ym. 2018)

Moniammatillinen yhteistyö ei ole itsestäänselvyys, vaan se vaatii selkeitä rakenteita, kuten yhteisiä työryhmiä, systemaattista tiedonkulkua ja vakiintuneita kokouskäytäntöjä. Esimerkiksi lapsen kuntoutuspalaverissa eri asiantuntijat päivittävät kuntoutuksen tavoitteita ja arvioivat edistymistä. Toimiva moniammatillisuus lisää hoidon laatua, vahvistaa perheen osallisuutta ja vähentää palveluiden päällekkäisyyttä. (STM, 2022)

## **6.2 Vanhempien ja ammattilaisten välinen yhteistyö**

Vanhempien ja ammattilaisen välinen yhteistyö on keskeistä kehitysvammaisen lapsen kuntoutusprosessissa. Vanhemmat toimivat lapsen arjessa ensisijaisina hoivaajina ja kasvattajina ja heillä on arvokasta tietoa lapsen tarpeista, toiveista ja kyvyistä. Ammattilaisten tehtävä on puolestaan tukea perhettä asiantuntijuudellaan ja ohjata kuntoutusprosessia tavoitteellisesti. Yhdessä työskentelemällä saavutetaan lapsen kannalta parhaat mahdolliset tulokset. (Anttonen ym. 2020)

Yhteistyön tulee olla dialogista, vuorovaikutteista ja tasa-arvoista. Vanhemmille tulee antaa tilaa kertoa kokemuksistaan ja osallistua aktiivisesti hoito- ja kuntoutussuunnitelmien laatimiseen sekä niiden arviointiin. Luottamuksen rakentamiseen edellyttää ammattilaisilta sensitiivisyyttä, kuuntelutaitoa ja aitoa kiinnostusta perheen näkemyksiin. Hyvän yhteistyön seurauksena vanhemmat kokevat osallisuutta, saavat tukea arjen haasteisiin ja voivat myös osallistua palvelujen kehittämiseen ja suunniteluun. (Inkilä ym. 2016)

Tutkimukset osoittavat, että vanhempien ja ammattilaisten välisen yhteistyön laatu vaikuttaa suoraan lapsen saaman hoidon ja kuntoutuksen vaikuttavuuteen. Esimerkiksi vanhemmat, jotka kokevat tulevansa kuuluisiksi ja arvostetuiksi, sitoutuvat paremmin kuntoutukseen ja toimivat aktiivisemmin lapsen kehityksen tukemisessa. (Terveystieteiden tutkimuskeskus [THL], 2023)

### 6.3 Suomessa tarjottavat palvelut

Suomessa kehitysvammaisille lapsille ja heidän perheilleen on tarjolla laaja ja monipuolinen palvelujärjestelmä, joka muodostuu sosiaali- ja terveydenhuollon sekä opetustoimen tarjoamista palveluista. Palvelujen järjestämistä säätelevät muun muassa vammaispalvelulaki (380/1987), sosiaalihuoltolaki (1301/2014), perusopetuslaki (628/1998) sekä 1.1.2025 voimaan tuleva uusi vammaispalvelulaki (Varsinais- Suomen hyvinvointialue [Varha], 2025)

Terveydenhuollon palveluihin kuuluvat muun muassa puhe-, toiminta- ja fysioterapia, neurologiset arvoit sekä psykologinen tuki. Lääkinnällinen kuntoutus on keskeinen osa palvelukokonaisuutta ja sen kustannuksista vastaa hyvinvointialue. Lisäksi perheillä on mahdollisuus saada kuntoutusohjausta, joka auttaa palveluiden koordinoinnissa ja tarjoaa käytännönläheistä ohjausta arkeen. (THL, 2024)

Sosiaalityön palvelut kattavat esimerkiksi omaishoidon tuen, kuljetuspalvelut, lyhytaikaishoidon, perhehoidon, henkilökohtaisen avun ja sopeutumisvalmennuskurssit. Palveluiden myöntämisen perustana toimii yksilöllinen palvelutarpeen arviointi, joka tehdään yhteistyössä perheen ja ammattilaisten kanssa. Uusi vammaispalvelulaki korostaa erityisesti lapsen oikeutta osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon ja saada palvelut yhdenvertaisesti. (STM, 2021; Varha, 2025)

Opetustoimen puolella lapselle voidaan tarjota erityistä tukea varhaiskasvatuksessa ja perusopetuksessa. Tarvittaessa laaditaan henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS), joka perustuu lapsen yksilöllisiin tarpeisiin ja oppimisedellytyksiin. Opetuksen ja tuen suunnittelussa tehdään tiivistä yhteistyötä kodin, koulun ja muiden asiantuntijoiden kesken. (Opetushallitus, 2022)

Palvelujärjestelmän haasteina nähdään usein toimijoiden välinen eriytyneisyys sekä riittämätön tiedonkulku. Näiden ongelmien ratkaiseminen

edellyttää entistä parempaa palveluiden yhteensovittamista, asiakasläh-  
töistä työtettä ja moniammattilista yhteistyötä. Vain näin voidaan var-  
mistaa, että lapsen ja hänen perheensä kokonaistarpeet tulevat huomi-  
oiduiksi kokonaisvaltaisesti ja oikea-aikaisesti. (THL, 2024)

## 7 TULOKSET

Tässä luvussa tarkastellaan kirjallisuuskatsaukseen valittujen tutkimusten pohjalta vanhempien kokemuksia ja perheiden arkea. Luvussa kuvataan, millaisia kokemuksia vanhemmilla on kehitysvammaisen lapsen hoito- ja kuntoutuspalveluista sekä millaisia haasteita ja tuen tarpeita perheiden arjessa ilmenee.

Aineistoa hyödynnettiin vastaamaan opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin, jotka ovat:

- Millaisia kokemuksia vanhemmilla on kehitysvammaisen lapsen hoito- ja kuntoutuspalveluista?
- Millaisia haasteita ja tuen tarpeita perheiden arjessa ilmenee?

### 7.1 Vanhempien kokemukset hoito- ja kuntoutuspalveluista

Vanhempien kokemusten perusteella palvelujärjestelmä näyttäytyy usein sirpaleisena ja joustamattomana. Palveluita tuottaa usea eri taho, minkä seurauksena kokonaisuus voi olla vaikeasti hallittava. Tämä kuormittaa erityisesti äitejä, jotka usein kantavat päävastuun palveluiden selvittämisestä ja asioiden eteenpäin viemisestä. Äidit raportoivat myös uupumuksesta, kun taas isät taas kuvaavat ajoittain jäävänsä sivuun päätöksenteosta ja arjen käytännön tuesta, mikä voi luoda kokemuksen ulkopuolisuutta perheen tukijärjestelmissä.

Lisäksi monien perheiden sosiaaliset verkostot ovat hauraita tai tuki jää vähäiseksi, mikä vaikeuttaa arjen hallintaa. Vanhemmat eivät kuitenkaan ensisijaisesti toivo lisää palveluita, vaan painottavat, että olemassa olevia palveluita tulisi kehittää perhekeskeisemmiksi ja joustavammiksi. (Ahonen ym. 2018, s. 5-6)

Vanhempien kokemuksissa korostuu se, että kuntoutus koetaan parhaimmillaan silloin, kun suunnittelu ja tavoitteiden asettelu tehdään yhdessä perheen kanssa. Lapsen arkeen liittyvät tavoitteet lisäävät vanhempien kokemusta osallisuudesta ja tukevat sitoutumista kuntoutukseen. Myönteisenä pidetään myös sitä, että kuntoutus ei rajoitu vain terapiakäynteihin vaan ulottuu kotiin, päiväkotiin ja kouluun.

Vanhemmat kokevat tärkeäksi, että heidän ja muiden lapsen arjessa toimivien aikuisten, kuten opettajien ja ohjaajien taitoja vahvistetaan vuorovaikutuksessa ja arjen tilanteiden hallinnassa. Haasteena vanhemmat näkevät palveluiden hajanaisuuden ja alueelliset erot. Palvelujen saatavuus ja laatu vaihtelevat, mikä voi aiheuttaa epävarmuutta ja kuormittuneisuutta perheissä. (Kiviranta ym. 2016, s. 2-4)

Diagnoosiprosessin viiveet ja ammattilaisten tapa kohdata koettiin rasakiksi. Vanhempien huolta vähäteltiin, tieto viipyi ja diagnoosin kertominen oli joskus toivotonta tai leimaavaa. Tämä heikensi luottamusta palveluihin ja viivästytti tuen käynnistymistä, mikä lisäsi ahdistusta. Vanhemmat kuvasivat, että käytännön tieto etuuksista, palveluista ja koulutusmahdollisuuksista oli hajallaan. Apuvälineet, terapiat, koulutuki aiheuttivat kuluja, eikä julkinen tuki riittänyt. Vanhemmat erityisesti isät kuvasivat lisätyötä ja toimeentulopainetta hoidon mahdollistamiseksi. (Choi ym. 2025, s. 5-13)

Vanhempien kokemukset olivat monialaisia ja kaksijakoisia. Yleisesti he kokivat, että kuntoutus ja erilaiset terapiamuodot tukivat lapsen kehitystä ja toimintakykyä sekä helpottivat jossain määrin arjen sujumista. Positiivisina puolina nousivat esiin yksilöterapioiden hyödyt lapsen taitojen vahvistamisessa ja se, että terapeutit jakoivat osaamistaan myös varhaiskasvatukseen ja koulun henkilöstölle, mikä tuki lapsen osallistumista arjessa.

Palvelujärjestelmässä ilmeni kuitenkin useita haasteita. Vaikka vanhempia kuultiin kuntoutussuunnitelmien laatimisessa, heidän roolinsa ja ta-

voitteensa heijastuivat asiakirjoihin vain harvoin. Tämä herätti kokeuksia siitä, ettei heidän asiantuntijuuttaan lapsensa tilanteesta hyödynnetty riittävästi. Lisäksi kuntoutuksen järjestelyt saattoivat kuormittaa perheiden arkea merkittävästi esimerkiksi aikataulujen sovittaminen, kuljetukset ja eri toimijoiden koordinoiminen olivat usein vanhempien vastuulla. (Kippola-Pääkkönen ym. 2024, s. 51–69)

Monet vanhemmat toivat esille, että kuntoutuspalvelut eivät aina muodostaneet yhtenäistä kokonaisuutta, vaan palvelut olivat hajanaisia ja pirstaleisia. Tämä teki palveluiden seuraamisesta ja hyödyntämisestä työlästä ja vaatii vanhemmilta paljon aktiivisuutta ja järjestelykykyä. Yhteistoiminnan laatu vaihteli hyvissä tapauksissa terapeutit, ja varhaiskasvatuksen työntekijät rakensivat luottamuksellista yhteistyötä, mikä lisäsi kokemusta osallisuudesta, mutta toisinaan vanhemmat kokivat jäävänsä sivuun. (Kippola-Pääkkönen ym. 2024, s. 81–89)

## **7.2 Perheiden arjessa ilmenevät haasteet ja tuen tarpeet**

Arjen haasteet liittyvät usein siihen, ettei tarjolla oleva tuki kohtaa perheen todellisia tarpeita. Perheet toivovat enemmän yksilöllisiä ratkaisuja, sillä tilanteet vaihtelevat paljon. Yhtä perhettä auttava palvelu ei välttämättä sovellu toiselle. Lapset toivat esiin halun osallistua heitä koskevaan päätöksentekoon ja toivoivat mahdollisuutta käyttää puhetta tukevia ja korvaavia kommunikointikeinoja. Tämä mahdollistaisi heidän oman näkökulmansa paremman huomioimisen.

Nykyisin lasten osallisuus jää usein vähäiseksi, eikä heidän mielipiteitään kysytä riittävästi. Perheiden kokemusten mukaan vuorovaikutuksen laatu on keskeinen tekijä palvelujen onnistumisessa. Ammattilaisten herkkyys kuulla lasta ja käyttää lapselle sopivia kommunikointimenetelmiä luo edellytyksiä sille, että lapsi voi kokea olevansa oman elämänsä aktiivinen toimija. (Ahonen ym. 2018, s. 6-8)

Arjen haasteisiin kuuluu kuntoutuksen ja eri palveluiden yhteensovittaminen. Vanhemmat joutuvat usein koordinoimaan useiden tahojen yhteistyötä, mikä lisää heidän kuormitustaan. Tuen tarve korostuu etenkin muutostilanteissa esimerkiksi silloin, kun lapsi saa diagnoosin tai aloittaa koulun varhaiskasvatuksen jälkeen. Näissä tilanteissa sopeutumismuutosvalmennus ja perhetyö voivat vahvistaa perheiden voimavaroja. Perheet hyötyvät ohjauksesta, jonka avulla kuntoutuksessa harjoiteltavat taidot siirtyvät arkeen esimerkiksi liikkumisen, kommunikoinnin tai omatoimisuuden tukemisessa. Tämä auttaa vanhempia tukemaan lastaan päivittäisissä tilanteissa ja vähentää perheen kokemaa epävarmuutta. (Kiviranta ym. 2016, s. 6–10)

Perheet tasapainottivat työtä, hoitoa ja terapioita. Lisätyötunnit ja tulonmenetykset kuormittivat perheitä, mikä heijastui koko perheen hyvinvointiin. Vanhemmat kuvasivat jatkuvaa epävarmuutta lapsen tulevaisuudesta ja omasta jaksamisesta, syyllisyyttä sisarusten huomion jakautumisesta sekä arjen jatkuvia priorisointipakkoja. Sisarukset kohtasivat kiusaamista ja ulossulkemista, perheet kuvasivat tarvetta tukea sisarusten itsetuntoa ja ymmärrystä vammaisuudesta. Arjessa korostuivat opettajien asenteet, yhteistyön puute, mikä jätti tuen aukkoja koulupäivään. Erityinen tuen tarve nousi esiin kahdessa kriittisessä kohdassa heti diagnoosin yhteydessä ja koulupolun alkuun siirryttäessä. Perheet hyötyisivät koordinoidusta palveluohjauksesta ja yhdestä kontaktipisteestä. (Choi ym. 2025, s. 8-13)

Perheiden arkea kuormittivat useat tekijät. Ensimmäinen kuntoutuksen ja arjen yhteensovittaminen aiheutti paljon stressiä. Aikataulujen sovittaminen, kuljetusten järjestäminen sekä eri ammattilaisten ja palveluiden koordinointi veivät vanhempien voimavaroja. Moni vanhempi koki myös, että kuntoutus aina sulautunut luontevasti lapsen arkeen, vaan jäi irralliseksi toiminnaksi. (Kippola-Pääkkönen ym. 2024, s. 68-70)

Toiseksi taloudelliset haasteet nousivat esiin. Kehitysvammaisen lapsen hoito ja kuntoutus aiheuttivat perheille ylimääräisiä kustannuksia,

vaikka yhteiskunnan tukia olikin saatavilla. Tämä lisäsi vanhempien huolta ja epätasa-arvon kokemuksia suhteessa muihin perheisiin.

Vanhempien oma jaksaminen oli koetuksella. He kokivat usein väsymystä ja stressiä, koska vastuu lapsen hoivasta, kuntoutuksesta ja arjen sujuvuudesta oli lähes kokonaan heidän harteillaan. Tämä heijastui koko perheeseen, sisarusten huomioiminen jäi vähäiseksi ja vanhemmilla oli vähän aikaa omalle palautumiselle tai parisuhteelle.

Perheet nostivat esiin tuen tarpeitaan. He kaipaivat enemmän konkreettista apua kotiin, esimerkiksi arjen askareiden helpottamista ja joustavampia palveluja. Lisäksi vertaistuki muiden samassa tilanteessa olevien vanhempien kanssa nähtiin merkityksellisenä, mutta sitä ei ollut kaikille riittävästi tarjolla. (Kippola-Pääkkönen ym. 2024, s. 45–80)

**Yhteenvetona:** Suurimmat haasteet liittyivät arjen kuormittavuuteen, aikataulu- ja koordinointivaikeuksiin, taloudellisiin huoliin sekä vanhempien jaksaminen. Perheet toivoivat lisää joustavuutta palveluihin, käytännönläheistä apua kotiin sekä vertaistukea arjen tueksi.

## **8 KÄYTÄNNÖNLÄHEISET EHDOTUKSET**

Kehitysvammaisten lasten hoito ja kuntoutus on monivaiheinen prosessi, jossa on tärkeää huomioida lapsen yksilölliset tarpeet ja kehitysvaihe. Tässä opinnäytetyössä esitetyt käytännönläheiset ehdotukset pohjautuvat kirjallisuuskatsauksessa esiin nousseisiin havaintoihin sekä yleisiin käytäntöihin hoito- ja kuntoutustyössä.

Tavoitteena on tarjota toimivia sekä selkeitä ehdotuksia, joiden avulla voidaan tukea kehitysvammaisten lasten kehitystä, hyvinvointia ja osallisuutta. Suositusten taustalla on halu parantaa hoidon ja kuntoutuksen käytäntöjä sekä edistää eri ammattilaisten yhteistyötä lapsen parhaaksi. Tässä kappaleessa käsitellään muun muassa yksilöllisten kuntoutuspolkujen laatimista, perheiden tukemista, varhaisen puuttumisen merkitystä sekä henkilökohtaisen avun merkitystä.

### **8.1 Yksilöllinen hoito ja kuntoutus**

Kehitysvammaisen lapsen hoidossa ja kuntoutuksessa keskeistä on tunnistaa jokaisen lapsen yksilölliset tarpeet ja oikeudet. Palveluiden järjestämisessä tärkein lähtökohta on lapsen etu, joka tarkoittaa, että päätöksissä ja käytännön ratkaisuissa pyritään aina tukemaan lapsen kokonaisvaltaista hyvinvointia, kehitystä ja kasvua. Kehitysvamma ei saa muuttua esteeksi sille, että lapsi saa tarvitsemansa hoidon, kuntoutuksen ja tuen arkeensa. Tärkeintä on se, miten lapsen yksilölliset tarpeet tunnistetaan ja miten niihin vastataan arjen eri tilanteissa.

Lapsen äänen kuuleminen on tärkeä osa hoitoa ja kuntoutusta. Vaikka lapsen kyky ilmaista olisi rajallinen, hänen näkökulmansa voidaan saada esiin erilaisten tukikeinojen avulla, esimerkiksi viittomien, kuvien tai muiden kommunikointimenetelmien kautta. Myös perheen ja läheisten kokemukset ja näkemykset ovat välttämättömiä, sillä he tuntevat lapsen arjen ja tarpeet parhaiten. Kun lapsi pääsee osallistumaan omiin

asioihinsa, hänen itsetuntonsa vahvistuu ja hän saa kokemuksen siitä, että hänen mielipiteillään on merkitystä.

Hoidon ja kuntoutuksen onnistuminen edellyttää moniammattilista yhteistyötä. Mukana voi olla hoitajia, lääkäreitä, terapeutteja, psykologeja, opettajia ja sosiaalityöntekijöitä. Kaikkien näiden asiantuntijoiden tulisi toimia yhdessä, jotta perhe ei jää yksin erilaisten palvelujen ja hake-  
musten keskelle. Tärkeää on, että ammattilaisilla on riittävästi osaa-  
mista kehitysvammaisuudesta ja siihen liittyvistä tukikeinoista, jotta  
lapsi saa parhaat mahdolliset palvelut. (THL, 2023)

Kuntoutustyöryhmä toimii kehitysvammaisten lasten kuntoutuksena ko-  
konaisvaltaisesti. Ryhmään voi kuulua esimerkiksi lääkäri, sosiaalityön-  
tekijä, psykologia sekä puhe- ja fysioterapeutti. Tarpeen mukaan on  
myös muita asiantuntijoita, läheiset ja lapsi osallistuvat suunnitteluun.  
Tavoitteena on kartoittaa lapsen vahvuudet ja toimintakyky ja perheen  
voimavarat, jotta voidaan laatia yksilöllinen ja realistinen kuntoutus-  
suunnitelma.

Kuntoutussuunnitelma on kirjallinen dokumentti, joka kertoo mitä lapsi  
tarvitsee, missä tilanteissa sekä millä tavoin tavoitteisiin päästään. Kun-  
toutussuunnitelmaan merkitään tiedot lapsen nykytilasta, kuntoutustar-  
peista, tarvittavista tutkimuksista sekä suositelluista toimenpiteistä.  
Suunnitelman toteutusta ja sen vaikutuksista seurataan säännöllisesti,  
jotta se pysyy ajantasaisena ja vastaa lapsen kehittyviin tarpeisiin. (Val-  
konen, 2016)

## **8.2 Perheen tukeminen**

Vanhempien tukemisessa on tärkeää lähestyä heitä kunnioittavasti ja  
selvittää heidän valmiutensa keskustella mahdollisista haasteista ja  
omista vahvuuksistaan. Tämä mahdollistaa aidon yhteistyön ja lisää  
luottamusta. Ammattilaisen kannattaa tarkkailla varhaisia merkkejä,

kuten lomakkeiden täyttämisen vaikeuksia, tapaamisiin liittyviä viivästyksiä tai arjen suunniteluun liittyvää haasteellisuutta. Havainnoinnin tukena voidaan hyödyntää monipuolisia arviointi- ja seurantamenetelmiä, joiden avulla tuen tarve hahmottuu selkeämmin.

Tapaamisissa on hyvä varata riittävästi aikaa ja luoda turvallinen ilma-  
piiri, jossa vanhempi voi puhua rauhassa ja tuntea itsensä kuulluksi. Keskustelun kannattaa aloittaa antamalla tunnustusta vanhemman panoksen lapsen kasvatuksesta, mikä vähentää häpeän tai tuomitsemisen kokemusta. Viestinnässä on suositeltavaa käyttää konkreettista ja selkeää kieltä sekä visuaalisia apuvälineitä, kuten kuvia tai piirroksia, jotta viestin välittyminen voidaan varmistaa.

Vanhempia voidaan auttaa myös päivittäisten rutiinien ja käytännön asioiden hoidossa. Käytännön tukimuotoja ovat esimerkiksi selkeät aikataulut, visuaaliset kalenterit sekä ohjaus lomakkeiden täyttämässä, mikä tekee arjesta sujuvampaa. Ammattilaisen tehtävä ei rajoitu pelkästään palvelujen tarjoamiseen, vaan hän toimii kumppanina, kuuntelee vanhempaa, esittelee vaihtoehtoja ja selittää päätökset yhdessä vanhemman kanssa. Kotikäynnit antavat arvokkaan mahdollisuuden nähdä arki sen luonnollisessa ympäristössä ja havaita tarvittavaa tukea ilman, että vanhemmat kokevat painetta tai kontrollia.

Vanhempia voidaan ohjata myös taloudellisissa ja sosiaalisissa asioissa, esimerkiksi etuuksiin liittyvän tiedon tarjoamisessa tai arjen käytännön tuen järjestämisessä. Vertaistuki ja psyykinen tuki auttavat vähentämään kuormitusta ja tukevat vanhemman hyvinvointia. Jos lapsen sijoitus tulee ajankohtaiseksi, on tärkeää varmistaa, että vanhemmat pysyvät osallisina ja heidän oikeuksiaan kunnioitetaan koko prosessin ajan. Sijoituksen jälkeen on olennaista jatkaa vanhemman tukemista ja mahdollistaa säännöllinen yhteydenpito lapseen, hyödyntäen sekä sijoituspaikan että vanhemman tukiverkoston tukea. (Vehmanen & Vesa, 2012)

### **8.3 Varhainen puuttuminen ja ennaltaehkäisy**

Varhainen tuki on lapsiperheiden hyvinvoinnin kulmakivi, sillä se mahdollistaa haasteiden tunnistamisen ja puuttumisen ennen kuin ne kehittyvät suuremmiksi ongelmiksi. Sen tarkoituksena on tukea niin lapsen kehitystä kuin vanhempien jaksamista ja arjen hallintaa.

Varhaisen tuen onnistumisen edellytyksenä on eri toimijoiden, kuten varhaiskasvatuksen, perhepalveluiden ja terveydenhuollon tiivis yhteistyö. Kun tieto kulkee sujuvasti eri ammattilaisten välillä, voidaan perheille tarjota kokonaisvaltaisempaa ja yksilöllistä tukea, joka vastaa kunkin perheen erityisiin tarpeisiin. Palveluiden tulee olla helposti saatavissa ja joustavia ja perheitä on hyvä osallistuttaa itse tuen suunnitteluun, sillä perheen osallisuus lisää tuen vaikuttavuutta ja sitoutumista.

Varhaisen tuen keskeinen tavoite on ongelmien ennaltaehkäisy. Tämä voi käytännössä tarkoittaa lapsen ohjausta sosiaalisten ja vuorovaikutustaitojen kehittämisessä, arjen rutiinien selkeyttämistä sekä oppimisen tukemista. Perheiden tukeminen vahvistaa heidän kykyään hallita arjen haasteita ja luo lapselle turvallisen ja kehittävän kasvuympäristön. Tuen tarjoaminen edellyttää ammattilaisilta riittävää osaamista, jatkuvaa kouluttautumista, asianmukaisia resursseja, jotta apu voidaan kohdentaa oikeaan paikkaan ja perheen yksilöllisiä tarpeita vastaavalla tavalla. (Pitkänen ym. 2024)

### **8.4 Henkilökohtaisen avun merkitys kehitysvammaisen lapsen elämässä**

Kehitysvammaisen lapsen henkilökohtaisen avun tarpeen arviointi usein herättää monia kysymyksiä. Tuen myöntämisen lähtökohtana on, että lapsi saa mahdollisuuden osallistua arkeensa ja toimia mahdollisimman itsenäisesti. Henkilökohtaista apua voidaan myöntää silloin, kun lapsi

tarvitsee toisen henkilön tukea esimerkiksi päivittäisissä toimissa, opiskeluissa, vapaa-ajan vietossa tai sosiaalisissa tilanteissa ja kun muut palvelut eivät riitä turvaamaan näitä tarpeita.

Avun saaminen edellyttää, että lapsi jollakin tavoin pystyy ilmaisemaan omaa tahtoaan ja vaikuttamaan avun sisältöön, vaikka se tapahtuisi tuettuna. Kommunikointi voi toteuttaa monilla eri tavoin, kuten puheen, ilmeiden, eleiden, ääntelyn tai vaihtoehtoisen kommunikointikeinojen avulla. Myös nuorella tai paljon apua tarvitsevalla lapsella voi olla oikeus henkilökohtaiseen apuun, jos hän pystyy viestimään omat tarpeensa ja avun tarpeensa liittyä selkeästi toimintarajoitteeseen tai vammaan.

Tärkeää on huomata, ettei henkilökohtainen apu ole tarkoitettu pelkäämistään hoivaksi tai valvonnaksi, vaan sen tulee mahdollistaa asioiden tekeminen, joihin lapsi ei muuten kykene itsenäisesti. Näin voidaan turvata lapsen mahdollisuus ja osallisuus samoihin kokemuksiin kuin ikätovereilla. Avustajan avulla lapsi voi osallistua harrastuksiin, olla mukana yhteisön toiminnassa tai viettää aikaa ystävien kanssa. Yleisesti apua voidaan myöntää vapaa-aikaan noin 30 tuntia kuukaudessa, mutta määrä tarkentuu lapsen yksilöllisen tarpeen mukaan. Avustaja voi toimia tukena myös koulussa, toisella asteella tai kotona arjen tilanteissa.

Arviointi tehdään aina yksilöllisesti lapsen tilanteen perusteella. Ratkaisua ei ohjaa pelkkä ikä, vaan lapsen toimintakyky ja hänen etunsa kokonaisuudessaan. Tämä tarkoittaa, että myös varhaiskasvatusikäisellä voi olla mahdollisuus saada henkilökohtaista apua, mikäli hänen tilanteensa sitä edellyttää. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry, 2025)

## **8.5 Tuki koulunkäynnissä ja sosiaalinen integroituminen**

Koulunkäynti on keskeinen osa kehitysvammaisen lapsen elämää, sillä se tukee oppimista sekä sosiaalisten suhteiden rakentumista. Koulu ei ole pelkästään oppimisen paikka, vaan se tarjoaa myös mahdollisuuden

kokea yhteenkuuluvuutta, harjoitella vuorovaikutustaitoja ja saada onnistumisen kokemuksia. Jotta tämä toteutuisi lapsi tarvitsee usein yksilöllisesti suunniteltuja tukimuotoja, jotka auttavat selviytymään koulupäivän vaatimuksista ja toimimaan muiden lasten rinnalla.

Oppimisen tukeminen edellyttää joustavia ratkaisuja. Tämä tarkoittaa esimerkiksi oppimateriaalien mukauttamista, henkilökohtaisen ohjauksen lisäämistä tai erilaisten työskentelytapojen käyttöä. Tuen tulee olla porrastettua ja tilanteen mukaan joustavaa, välillä riittää pienimuotoinen tuki, kun taas lapsi voi tarvita laajempaa erityisopetusta ja ohjausta. Lähtökohtana on kuitenkin, että lapsi saa käydä koulua mahdollisuuksien mukaan lähikoulussa, jolloin sosiaalinen osallisuus yhteisössä vahvistuu.

Kehitysvammaisen lapsen kannalta on olennaista, että hänellä on mahdollisuuksia osallistua ikätovereidensa kanssa samoihin toimintoihin. Yleiset leikit, luokkatyöskentelyt ja koulun vapaa-ajan aktiviteetit tarjoavat tilaisuuksia harjoitella vuorovaikutustaitoja ja luoda ystävyssuhteita. Koulun henkilökunnan vastuulla on varmistaa, että lapsi ymmärtää toiminnan pelisäännöt, pystyy osallistumaan omien taitojensa mukaan ja saada tarvittaessa tukea sosiaalisissa tilanteissa. Kun myös muut oppilaat oppivat tunnistamaan ja hyväksymään erilaisia tapoja oppia ja kommunikoida, se voi rakentaa koulu yhteisön myönteistä ja osallistavaa ilmapiiriä.

Koulunkäynnin ja sosiaalisen osallistumisen tukeminen ei ole kertaluonteinen prosessi, vaan se täytyy mukautua lapsen kasvun ja kehityksen mukaan. Vaikka lapsen taidot voivat vahvistua ajan myötä, voi samalla ilmetä uusia haasteita, jotka edellyttävät erilaista tukea ja järjestelyjä. Siksi on tärkeää, että lapsen tilannetta seurataan jatkuvasti ja, että kodin, koulun ja muiden asiantuntijoiden yhteistyö on tiivistä. Näin voidaan turvata lapselle oppimispolku, joka ottaa huomioon hänen yksilölliset tarpeensa ja edistää osallistumista yhteisön toimintaan mahdollisimman laajasti. (Kehitysvammaliitto, 2016)

Kuva 1. Tuen kolmiportainen malli: yleinen, tehostettu ja erityinen tuki (Kehitysvammaliitto, 2016)



### **Yleinen tuki:**

Yleinen tuki on ensisijainen tapa vastata oppilaan tuen tarpeisiin mahdollisimman varhain. Sen tavoitteena on ehkäistä ongelmien kasautumista ja tarjota joustavaa apua arjen tilanteisiin. Yleinen tuki voi tarkoittaa esimerkiksi opetuksen eriyttämistä, joustavia ryhmäjärjestelyjä ja koulun henkilökunnan yhteistyötä. Tämä tuki kuuluu kaikille oppilaille, eikä sen saaminen edellytä erityisiä tutkimuksia tai virallisia päätöksiä.

### **Tehostettu tuki:**

Kun oppilas tarvitsee säännöllistä apua tai useita tukimuotoja yhtä aikaa siirrytään tehostettuun tukeen. Se perustuu pedagogiseen arvioon ja lapselle laadittuun oppimissuunnitelmaan. Tehostetussa tuessa korostuu muun muassa osa-aikainen erityisopetus, yksilöllinen ohjaus sekä kodin ja koulun tiivis yhteistyö. Myös oppilashuollon palvelut voivat olla tärkeässä roolissa tässä vaiheessa.

### **Erityinen tuki:**

Jos yleinen ja tehostettu tuki eivät riitä, oppilaalle voidaan tehdä erityisen tuen päätös. Se sisältää erityisopetusta sekä muita perusopetuslain mukaisia tukitoimia, joiden avulla varmistetaan oppimisen eteneminen ja koulunkäynnin sujuminen. Tukiratkaisut voivat liittyä opetusmenetelmiin, työskentelytapoihin, materiaaleihin tai apuvälineisiin. Erityisen

tuen oppilaalle laaditaan henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS), joka perustuu pedagogiseen selvitykseen ja tehtyyn päätökseen.

Eriyisen tuen päätöstä arvioidaan säännöllisesti, esimerkiksi toisen vuosiluokan jälkeen ja ennen seitsemännelle luokalle siirtymistä. Pidentetyn oppivelvollisuuden piirissä oleville oppilaille päätös tehdään aina. Oppiminen voi tapahtua oppiaineittain tai toiminta-alueittain. Toiminta-alueisiin kuuluvat motoriset taidot, sosiaaliset taidot, kieli ja kommunikatio, päivittäiset toiminnot sekä kognitiiviset taidot. (Kehitysvamma-liitto, 2016)

## **9 KARTOITTAVAN KIRJALLISUUSKATSAUKSEN ETIIKKA**

Tässä luvussa käsitellään tutkimuksen eettisiä periaatteita sekä kartoittavan kirjallisuuskatsauksen toteutukseen liittyviä eettisiä näkökohtia. Luvussa pohditaan, miten hyvää tieteellistä käytäntöä on noudatettu ja miten aineiston käyttö, tietosuoja sekä tutkimusetiikka on otettu huomioon. Lisäksi esitetään SWOT-analyysi tutkimuksen vahvuuksista, heikkouksista, mahdollisuuksista ja uhkista.

### **9.1 Eettiset periaatteet**

Tutkimus toteutetaan ilman henkilötietoja tai potilastietoja, joten tietosuoja ei vaarannu. Kaikki aineisto kerätään avoimista ja julkisista lähteistä. Tutkimuksessa noudatetaan hyvän tieteellisen käytännön periaatteita sekä Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeita (Kohonen ym. 2019).

### **9.2 SWOT-analyysi**

#### **Vahvuudet:**

- Aihe on ajankohtainen ja merkityksellinen sosiaali- ja terveysalan näkökulmasta.
- Opiskelijalla on kokemusta kehitysvammaisten lasten kanssa toimimisesta, mikä tukee aiheen ymmärrystä.
- Käytössä on laaja valikoima kansainvälisiä tietokantoja, kuten PubMed ja CINAHL.

#### **Heikkoudet:**

- Osa relevantista aineistosta voi olla kielimuurin takana.

- Kohderyhmä koostuu erilaisista yksilöistä ja tarpeista, tutkimustulosten tulkinta ja soveltaminen voi olla haastavaa
- Tutkimus perustuu pelkästään teoreettiseen aineistoon, eikä siinä hyödynnetä käytännön tiedonkeruumenetelmiä kuten haastatteluja.

### **Mahdollisuudet:**

- Työ voi tuoda esiin uusia käytäntöjä tai suosituksia hoitohenkilöstölle ja perheille.
- Mahdollisuus vaikuttaa alan koulutukseen ja tiedon levittämiseen sosiaali- ja terveysalalla.
- Tuloksia voidaan hyödyntää opetuksessa tai potilasohjauksessa.

### **Uhat:**

- Tutkimuskirjallisuus voi vanhentua nopeasti uusien hoitomenetelmien myötä
- Tiedonhaku voi olla aikaa vievää ja ajalliset resurssit rajalliset.

Kuva 2. SWOT- analyysi on laadittu käyttäen Canvan tarjoamaa mallipohjaa (Canva, 2025)



## **10 POHDINTA**

Tämän kartoittavan kirjallisuuskatsauksen tulokset vahvistavat aiempien tutkimusten havaintoja siitä, että kehitysvammaisen lapsen hoito ja kuntoutus ovat vahvasti sidoksissa perheen kokemuksiin ja voimavaroihin. Vanhemmat kokevat palvelujärjestelmän usein sirpaleiseksi ja raskaasti navigoitavaksi, mikä lisää kuormitusta ja heikentää luottamusta palveluihin (Ahonen ym. 2018, s. 6). Tuloksissa korostui erityisesti se, että kuntoutuksen vaikuttavuus riippuu siitä, kuinka hyvin se on sovitettu lapsen arkeen ja kuinka tiiviisti perhe osallistuu suunnitteluun (Kiviranta ym. 2016, s. 3).

Pohdittaessa työn luotettavuutta voidaan todeta, että käytetty menetelmä, kartoittava kirjallisuuskatsaus, soveltui hyvin tämänkaltaisen laajan ja moniulotteisen aiheen tarkasteluun. Menetelmän rajoitteena on kuitenkin se, ettei se arvioi lähteiden laatua yhtä tarkasti kuin systemaattinen katsaus, mikä voi vaikuttaa tulosten syvyyteen. Lisäksi aineisto rajautui vain suomen- ja englanninkielisiin julkaisuihin, mikä voi kaventaa näkökulmaa.

Tulokset ovat kuitenkin merkityksellisiä erityisesti hoitotyön ja sosiaalialan ammattilaisille, jotka työskentelevät kehitysvammaisten lasten ja heidän perheidensä kanssa. Katsauksen perusteella voidaan todeta, että vanhempien osallistaminen, varhainen kuntoutus ja moniammatillinen yhteistyö ovat keskeisiä tekijöitä, joiden avulla voidaan parantaa sekä lapsen että koko perheen hyvinvointia.

### **10.1 Johtopäätökset**

Tämän kartoittavan kirjallisuuskatsauksen tulokset, jotka perustuvat kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksiin, osoittavat, että kehitysvammaisuuden huomioiminen hoidossa ja kuntoutuksessa edellyttää perhekeskeisyyttä ja moniammatillista yhteistyötä. Keskeiset johtopäätökset ovat:

- **Perhekeskeisyys tukee kehitysvammaisten lasten hoitoa**  
Vanhempien aktiivinen osallistuminen suunnitteluun parantaa lapsen kehitystä ja vähentää perheen kuormitusta, mikä ilmeni palvelujärjestelmän pirstaleisuutta koskevissa kokemuksissa.
- **Palveluiden koordinoinnin tarve on ilmeinen**  
Vanhempien raportoimat haasteet, kuten tiedonkulun puutteet, korostavat tarvetta yhtenäisemmille kehitysvammaisten lasten palveluille.
- **Varhainen tuki on ratkaisevaa**  
Varhainen kehitysvammaisten lasten kuntoutus tukee heidän kielellistä ja sosiaalista kehitystään, mikä vahvistui vanhempien arjen haasteita kuvaavista tuloksista.
- **Moniammatillisuus tehostaa toimintaa**  
Eri alojen ammattilaisten (esim. terapeuttien, lääkärien) yhteistyö perheen kanssa parantaa kehitysvammaisten lasten hoidon laatua, kuten tutkimusaineisto osoitti.
- **Käytännön sovellettavuus on keskeistä**  
Tuloksia voidaan hyödyntää terveydenhuollossa ja sosiaalialalla (esim. koulutuksessa) sekä vertaistukena kehitysvammaisten lasten perheille, mikä tukee moniammatillista yhteistyötä.

Johtopäätökset korostavat, että kehitysvammaisten lasten ja perheiden tukeminen onnistuu parhaiten, kun palvelut sovelletaan yksilöllisesti ja toteutetaan yhteistyössä.

## 10.2 Jatkotutkimusaiheet

Jatkotutkimus voi kehittää konkreettisia ratkaisuja kehitysvammaisten lasten ja perheiden tukemiseen. Seuraavat aiheet ansaitsevat tarkempaa selvitystä:

- **Kehitysvammaisten lasten palveluiden saavutettavuus**  
Tutkimus voisi selvittää, miten keskitetyt palveluohjauspisteet tai digitaaliset alustat parantavat kehitysvammaisten lasten palveluiden saatavuutta ja vähentävät vanhempien koordinaatiota.
- **Vertaistuen vaikuttavuus kehitysvammaisuudessa**  
Vertaistuen toteutusmuotoja, kuten virtuaalisia ryhmätoimintoja, tulisi arvioida niiden vaikutuksen perusteella kehitysvammaisten lasten vanhempien hyvinvointiin.
- **Sisarusten tukeminen kehitysvammaisessa perheessä**  
Sisarusten kokemusten ja tuen tarpeiden kartoitus voisi kehittää perheiden kokonaisvaltaista tukea kehitysvammaisuuden kontekstissa.
- **Digitaaliset ratkaisut kehitysvammaisten arjessa**  
Etäkuntoutuksen ja digitaalisten apuvälineiden (esim. aikataulutökalut) tehokkuutta voisi tutkia kehitysvammaisten lasten arjen hallinnan parantamiseksi.

Nämä aiheet tarjoavat käytännönläheisiä kehityskohteita, jotka vastaavat kehitysvammaisten lasten perheiden tarpeita ja tukevat palveluiden uudistamista.

## LÄHTEET

Ahonen, K., Honkanen, K., Olli, J., Ronimus, H., & Seppänen, M. (2018). Kuuluva lapsi – Kohti vammaisen lapsen osallisuutta palveluihin. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 25.6.2025. <https://www.julkari.fi/handle/10024/136423>

Aivosäätiö. (2025). Kehitysvammat. Viitattu 25.6.2025. <https://www.aivosaatio.fi/diagnoosi/kehitysvammat/>

Anttonen, S., Niemelä, E., Saarnio, R., & Pölkki, T. (2020). Vanhempien kokemukset lähtökohtana kehitettäessä perhelähtöistä moniammatillista kuntoutusta. Thesus. Viitattu 26.6.2025. <https://www.theseus.fi/handle/10024/342599>

Arksey, H., & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: Towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8(1), 19–32. Viitattu 26.6.2025. <https://www.scribd.com/document/852074479/Arksey-O-Malley-2005-Scoping-studies-Towards-a-methodological-framework>

Arvio, M., Aaltonen, S. & Lähdetie, J. (2022). Kehitysvammaisuuden diagnosointi. Viitattu Vernerinet sivustolta. Viitattu 27.6.2025. <https://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuuden-diagnosointi>

Arvio, M. (2018). Kehitysvamma on elinikäinen. *Duodecim*, 134(15), 1411–1415. Viitattu 1.7.2025. <https://www.duodecimlehti.fi/duo14199>

Canva. (2025). SWOT analysis template. Viitattu 1.7.2025. [https://www.canva.com/fi\\_fi/](https://www.canva.com/fi_fi/)

Choi, B. (2025). Giving voices: Qualitative study on parental experiences of caring for children with cerebral palsy or developmental disabilities in South Korea. *Children*, 12(2), Article 284. Viitattu 3.7.2025. [https://mdpi-res.com/d\\_attachment/children/children-12-00284/article\\_deploy/children-12-00284.pdf?version=1740552017](https://mdpi-res.com/d_attachment/children/children-12-00284/article_deploy/children-12-00284.pdf?version=1740552017)

Ervast, L. (2019). Varhainen interventio ja lapsen kielellinen kehitys. Käypä hoito -suositus. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 5.7.2025. <https://www.kaypahoito.fi/nak09163>

Finto. (2024). Yleinen suomalainen ontologia (YSO). Kansalliskirjasto. Viitattu 5.7.2025. <https://finto.fi/yso/fi/>

Heiskala, H. (2000). Miksi vaikeavammaisia lapsia kuntoutetaan? *Duodecim*, 116(18), 2014–2018. Viitattu 8.7.2025. <https://www.duodecimlehti.fi/duo91765>

Iisaho, K., & Kinnunen, S. (2015). Kehitysvammaisen lapsen vanhempien tukeminen [Opinnäytetyö, Metropolia Ammattikorkeakoulu]. Theseus. Viitattu 9.7.2025. <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/92491/Valmis-oppari%20theseukseen.pdf?sequence=1>

Inkilä, J., Helminen, M., Aalto, P. & Paavilainen, E. Tampereen yliopisto. (2016). Moniammatillinen yhteistyö perheen kanssa. *Hoitotiede*, 28(2), 112–122. Viitattu 10.7.2025. <https://journal.fi/hoitotiede/article/view/128364>

Kehitysvammaliitto. (2016) Oppiminen. Viitattu 12.7.2025. <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/oppiminen/>

Kerr, J., Sharry, J., & Winston, C. (2022). Parents' experiences of raising adolescents with intellectual or developmental disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 48(4), 1–9. Viitattu 14.7.2025. [https://www.researchgate.net/publication/360694642\\_Parents'\\_experiences\\_of\\_raising\\_adolescents\\_with\\_intellectual\\_or\\_developmental\\_disabilities](https://www.researchgate.net/publication/360694642_Parents'_experiences_of_raising_adolescents_with_intellectual_or_developmental_disabilities)

Kippola-Pääkkönen, A., Vesterinen, A., Kinnunen, A., & Karhula, M. (2024). Kuntoutus kehitysvammaisen lapsen toimintakyvyn ja osallistumisen mahdollistajana (Tutkimuksia 166). Kela. Viitattu 20.7.2025. <https://helda.helsinki.fi/server/api/core/bitstreams/7573bd18-8bf-4447-a904-4c46f78bfe9f/content>

Kiviranta, T., Sätilä, H., Suhonen-Polvi, H., Kilpinen-Loisa, P., & Mäenpää, H. (2016). Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Suomen Lastenlääkäriyhdistys ry. Viitattu 21.7.2025. [https://bin.yhdistys-avain.fi/1589471/t3gOd6h7cj4r7SNSHANh0SQVIj/SLNY%20Lapsen%20ja%20nuoren%20hyv%C3%A4%20kuntoutus%20p%C3%A4ivitys%202016\\_01\\_15.pdf](https://bin.yhdistys-avain.fi/1589471/t3gOd6h7cj4r7SNSHANh0SQVIj/SLNY%20Lapsen%20ja%20nuoren%20hyv%C3%A4%20kuntoutus%20p%C3%A4ivitys%202016_01_15.pdf)

Kohonen, I., Kuula-Luumi, A., & Spoof, S. (2019). Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakkoarviointi Suomessa – Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Viitattu 1.8.2025. [https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden\\_eettisen\\_ennakkoarvioinnin\\_ohje\\_2019.pdf](https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden_eettisen_ennakkoarvioinnin_ohje_2019.pdf)

Lindevall, P. (2023). Varhainen puuttuminen ja ohjaus autismikuntoutuksen olennaisena osana. Autismiliitto. Viitattu 1.8.2025. <https://autismiliitto.fi/varhainen-puuttuminen-ja-ohjaus-autismikuntoutuksen-olennaiset-osa/>

Lääkäriliitto. (2021). Kehitysvammaisen potilaan hoito. Viitattu 3.8.2025. <https://www.laakariliitto.fi/laakaran-etiikka/hoidon-erityiskysymyksiä/kehitysvammaisen-potilaan-hoito/>

Mamandi, S. (2014). Kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä arkielämän haasteet ja avun tarve [Opinnäytetyö, Metropolia Ammattikorkeakoulu]. Theseus. Viitattu 5.8.2025. <https://www.theseus.fi/handle/10024/77413>

Mayring, P. (2014). Qualitative content analysis: Theoretical foundation, basic procedures and software solution. Klagenfurt, Austria: Alpen-Adria-Universität Klagenfurt. Viitattu 10.8.2025. <https://www.ssoar.info/ssoar/handle/document/39517>

Munn, Z., Peters, M. D. J., Stern, C., Tufanaru, C., McArthur, A., & Aro-mataris, E. (2018). Systematic review or scoping review? Guidance for authors when choosing between a systematic or scoping review approach. BMC Medical Research Methodology, 18(1), Article 143. Viitattu 10.8.2025. <https://bmcmedresmethodol.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12874-018-0611-x>

Opetushallitus. (2022). Erityinen tuki ja HOJKS. Viitattu 11.8.2025. <https://www.oph.fi/>

Ortju, M., Haaranen, H., & Heinonen, K. (2024). Puhutaan tieteestä: Yksilökäynti tukee lapsen osallisuutta neuvolassa – Esimerkkinä monikoperhe. Hoitotiede, 36(2), 203–205. Viitattu 12.8.2025. <https://journal.fi/hoitotiede/article/view/138169/93262>

Pitkänen, S., Ranta, T., Mäkkylä, K., Aro, R., Aro, N., Kortelainen, J., Koski, N. & Stenvall, J. Valtioneuvosto. (2024). Lasten ja perheiden sosiaalipalvelut, Varhaisen tuen tilannekuva ja kehittämistarpeet Lasten ja perheiden sosiaalipalvelut: Varhaisen tuen tilannekuva ja kehittämistarpeet. Viitattu 15.8.2025. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/165618>

Sandström, S., Keiski-Turunen, A., Hassila, L., & Alahuhta, M. (2018). Moniammatillinen yhteistyö kehitysvammaisten lasten palveluissa. Theseus. Viitattu 15.8.2025. <https://www.theseus.fi/handle/10024/152021>

Shahali, S., Tavousi, M., Sadighi, J., Kermani, R., & Rostami, R. (2024). Health challenges faced by parents of children with disabilities: A scoping review. BMC Pediatrics, 24(1), Article 104. Viitattu 16.8.2025. <https://bmcpediatr.biomedcentral.com/counter/pdf/10.1186/s12887-024-05104-3.pdf>

Sosiaali- ja terveysministeriö. STM. (2022). Moniammatillinen yhteistyöosaaminen lasten ja perheiden palveluissa (Raportti 22/2022). Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 20.8.2025. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/164410>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. THL. (2024). Vammaisten ihmisten osallisuus. Viitattu 20.8.2025. <https://thl.fi/julkaisut/kasikirjat/vammaispalvelujen-kasikirja/vammaisuus-yhteiskunnassa/vammaisten-ihmisten-osallisuus>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. THL. (2024). Vammaispalvelujen käsikirja – Lapsen oikeudet palveluihin. Viitattu 21.8.2025. <https://thl.fi/julkaisut/kasikirjat/vammaispalvelujen-kasikirja>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. THL. (2023). Vammaisten lasten oikeus sosiaali- ja terveystalveluihin. Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. Vammaisten lasten oikeus sosiaali- ja terveystalveluihin. Viitattu 23.8.2025. <https://thl.fi/julkaisut/kasikirjat/vammaispaalvelujen-kasikirja/vammaisuus-yhteiskunnassa/vammaisen-lapsen-oikeudet/vammaisten-lasten-oikeus-sosiaali-ja-terveystalveluihin>

Tukiliitto. (2025). Milloin kehitysvammaisen lapsi voi saada henkilökohdaista apua? Viitattu 25.8.2025. <https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/oppaat-ja-materiaalit/lakimies-vastaa/milloin-kehitysvammaisen-lapsi-voi-saada-henkilokohtaista-apua/>

Valkonen, K. (2016) Kuntoutustyöryhmä ja kuntoutussuunnitelma Kuntoutustyöryhmä. Viitattu 26.8.2025. <https://verneri.net/yleis/kuntoutustyoryhma>

Varha. (2025). Uusi vammaispaalvelulaki 1.1.2025 alkaen. Viitattu 26.8.2025. <https://www.varha.fi/fi/palvelut/vammaispaalvelut/vammaispaalvelulain-uudistus-2025>

Vehmanen, M. & Vesa, L. (2012), Vanhemmuuden tukena. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Viitattu 27.8.2025. <https://www.tukiliitto.fi/tukiliitto-ja-yhdistykset/kehittamistoiminta/moninaisia-perheita/moninaisista-perheista-ammattilaisille/vanhemmuuden-tukena/>

Åberg, L. (2025). Kehitysvammaisuus. Duodecim Terveyskirjasto. Viitattu 2.9.2025. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00556>

**LIITE 1****Kirjallisuuskatsauksen tiedonhakutaulukko**

<b>Tietokanta</b>	<b>Hakusanat</b>	<b>Rajaukset</b>	<b>Hakutulokset</b>	<b>Valittu</b>
CINAHL Ultimate	parents experiences AND intellectual disabilities	English all child kokoteksti viimeiset 10 vuotta	57	1
PubMed	" developmental disabilities" AND " cerebral palsy" AND " children"	10 vuotta full text English child: birth-18 years	355	1
PubMed	caregiver burden AND disabled children	10 vuotta full text English child: birth-18 years	90	1
Medic	" vammaiset lapset" AND " Rehabilitation"	Suomi Kaikki julkaisutyypit	29	1

	AND” Disa- bled Chil- dren”	2015–2025 Asiasanojen synonyymit käytössä		
Google Scholar	vammai- nen, lapsi, kuntoutus	2015-2025	1430	1

## LIITE 2

### Kirjallisuuskatsaukseen valitut artikkelit

Tutkimus (tekijät, vuosi ja maa)	Otsikko	Suomen- nos	Tarkoitus	Keskeiset tulokset
Ahonen, K. ym., 2018, Suomi	Kuuluva lapsi – Kohti vamman- aisen lapsen osalli- suutta palveluihin	-	Edistää vamman- aisen lasten osallisuutta palveluissa Suomessa. Selvittää, miten vam- maisten lasten ääni ja tarpeet voidaan huomioida paremmin palvelujär- jestelmässä	Vanhemmat koke- vat hoito- ja kun- touspalvelut ha- janaisina ja vaike- asti navigoitavina, mikä kuormittaa erityisesti äitejä, jotka koordinoivat palveluja, Isät voi- vat kokea jäävänsä sivuun.
Shahali, S. et al., 2024, Iran	Health challenges faced by parents of children with disa- bilities: a scoping review	Kehitys- vamman- aisen lasten vanhem- pien koh- taamat terveys- haasteet: kartoittava kirjalli- suuskat- saus	Kartoittaa ja analy- soida van- hempien kohtaamia terveydelli- siä haas- teita. Tar- kasteltiin vanhem- pien fyysi- siä, psyyk- kisiä ja so- siaalisia	Fyysiset haasteet: Vanhemmat koke- vat väsymystä, unihäiriöitä, tuki- ja liikuntaelinsai- rauksia (esim. sel- käkivut) hoivan ja palveluiden koordi- noinnin vuoksi.  Psyykkiset haas- teet: Vanhemmat kokevat lisäänty- nyttä masennusta

			terveysongelmia sekä vaikutuksia heidän hyvinvointiinsa	ja ahdistusta, koska he kantavat suurta vastuuta lapsensa hoidosta ja kuntoutuksesta.  Sosiaaliset haasteet: Sosiaalinen stigma ja heikot tukiverkostot lisäävät vanhempien eristäytymistä.
Choi, B., 2025, Etelä-Korea	Giving voices: Qualitative study on Parental Experiences of Caring for Children with Cerebral Palsy or Developmental Disabilities in South Korea	Äänen antaminen: Kvalitatiivinen tutkimus vanhempien kokemuksista CP-vammaisten tai kehitysvammaisen lasten hoidosta Etelä-Koreassa	Tarkastella Etelä-Koreassa asuvien vanhempien kokemuksia kehitysvammaisten lasten hoidosta.	Taloudellinen kuormitus. Hoidon ja kuntoutuksen kustannukset rasittavat perheitä, vaikka tukia on saatavilla. Vanhempien uupumus sekä sisarusten kokemuksia ja koordinoinnin tarvetta.
Kerr, J. et al., 2022, Uusi-Seelanti	Parents' experiences of raising adolescents with intellectual or developmental disabilities	Vanhempien kokemuksia älyllisesti tai kehityksellisesti vammaisten Nuorten kasvattamisesta	Selvittää vanhempien kokemuksia älyllisten tai kehitysvammaisten nuorten kasvattamisessa	Vanhemmat kokevat kasvua ja kehitystä vaikeana, koska lapsen älyllinen/kehityksellinen vamma vaikeuttaa itsenäisyyden tukemista, sosiaalisia suhteita ja käyttäytymishaasteita. He

				kaipaavat enemmän ohjausta ja joustavia palveluita, jotka huomioivat perheen arjen.
Kiviranta, T. ym., 2016, Suomi	Lapsen hyvä kuntoutus	-	Laatia suosituksia lasten ja nuorten kuntoutuksen kehittämiseksi	Palveluiden hajainaisuus ja alueelliset erot haasteina, mikä aiheuttaa epävarmuutta. Vanhempien osallisuuden tukemista kuntoutuksessa.

## LIITE 3

### Kirjallisuuskatsauksen artikkelien sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
Julkaistu vuosina 2015–2025	Julkaistu ennen vuotta 2015
Käsittelee kehitysvammaisten lasten tai nuorten hoitoa ja kuntoutusta	Ei koske lapsia tai nuoria (ikäryhmän ulkopuoliset)
Sisältää vanhempien kokemuksia tai näkökulmia hoito- ja kuntoutuspalveluista	Tutkimus ei käsittele vanhempien näkökulmia
Julkaistu suomen tai englannin kielellä	Muu kieli kuin suomi tai englanti
Julkaistu tieteellisessä lähteessä (esim. vertaisarvioitu artikkeli, opinnäytetyö, viranomaisjulkaisu)	Ei-tieteelliset lähteet (blogit, uutiset jne.)
Kokoteksti saatavilla	Ei saatavilla kokotekstinä

## LIITE 4

### Kirjallisuuskatsauksen sisällön analyysi

<b>Alkuperäisilmaisu</b>	<b>Pelkistys</b>	<b>Alaluokka</b>	<b>Yläluokka</b>
Vaikka palveluita on tarjolla, ne koetaan olevan jäykkiä ja vaikeasti mukautuvia. Perheiden on usein itse huolehdittava palveluiden yhteensovittamisesta ja tiedon välittämisestä eri organisaatioiden välillä. (Ahonen ym., 2018, s. 6)	Palvelut koetaan joustamattomiksi ja perheet vastaavat itse niiden koordinoinnista ja tiedonsiirrosta organisaatioiden välillä.	Joustamattomat palvelut  Perheiden itse tekemä palvelun koordinaointi  Tiedonsiirto eri organisaatioiden välillä	Palveluiden saatavuus ja käytettävyys
Kuntoutukselle on asetettava realistiset, konkreettiset sekä mitattavat lähi- ja pitkän ajan tavoitteet. Tavoitteet tulee asettaa yhdessä lapsen ja perheen kanssa ja kaikkien osapuolten tulee sitoutua niihin. Kuntoutuksen tulee aina integroitua lapsen arjen ympäristöihin, kuten kotiin,	Kuntoutuksen tavoitteet asetetaan yhdessä ja sen tulee toteutua lapsen arjessa.	Yhteistyö perheen kanssa  Kuntoutuksen arkeen integrointi  Selkeät ja mitattavat tavoitteet	Perhekeskeinen ja arkeen integroitu kuntoutus

<p>päiväkotiin tai kouluun. (Kiviranta ym., 2016, s. 3)</p>			
<p>Koska en pysty ylläpitämään tulojani, perheemme on joutunut taloudellisiin vaikeuksiin. Erityislapsen hoitaminen aiheuttaa merkittäviä kuluja. Hänen osallistumisensa erilaisiin ohjelmiin on kallista ja rajallisten tulojemme vuoksi jatkuva rahankäyttö tuntuu kuormittavalta ja vie meidät syvemmälle taloudelliseen ahdinkoon. (Choi, B. (2025), Osallistuja #3, s. 7)</p>	<p>Tulot eivät riitä lapsen erityistarpeiden aiheuttamiin suuriin menoihin, mikä aiheuttaa taloudellisia vaikeuksia.</p>	<p>Taloudelliset vaikeudet erityislapsen hoidon vuoksi</p>	<p>Taloudellinen kuormitus / perheen taloudellinen tilanne</p>
<p>Vanhemmat kokevat arjen kuormittavaksi, koska kuntoutuksen aikataulut ja paikat eivät aina sopineet perheen elämään. Kuljetusten järjestäminen oli hankalaa, etenkin jos lapsi</p>	<p>Kuntoutuksen ja arjen sovittaminen sekä palveluiden koordinointi kuormittavat perheitä.</p>	<p>Arjen kuormitus kuntoutuksen ja palveluiden yhteensovittaminen</p>	<p>Arjen hallinnan haasteet</p>

<p>tarvitsi erityisjärjestelyjä. Lisäksi eri ammattilaisten ja palveluiden yhteensovittaminen vei paljon aikaa ja energiaa. (Kippola-Pääkkönen ym., 2024, s. 68)</p>			
<p>Perheet kokevat, ettei tarjolla oleva tuki vastaa heidän todellisia tarpeitaan. He toivovat yksilöllisempiä ratkaisuja, koska jokaisen perheen tilanne on erilainen ja yleiset palvelut eivät sovi kaikille. (Ahonen ym., 2018, s.6)</p>	<p>Tuki ei vastaa perheiden yksilöllisiä tarpeita.</p>	<p>Tuen riittämättömyys ja yksilöllisyyden puute</p>	<p>Palvelujärjestelmän joustamattomuus</p>