

# KeLaKuVa

– kehitysvammaisen lapsen kuntoutuksen vaikuttavuus



## SISÄLLYSLUETTELO

1. Tutkimushankkeen toimijat .....	3
2. Hankkeen tilanne	
2.1. Kuntoutujien rekrytinnin onnistuminen ja haasteet .....	3
2.2. Tiedottamisen menetelmät ja tuloksellisuus .....	4
2.3. Aikataulun toteutuminen .....	5
2.4. Projektisuunnitelman toteutuminen ja poikkeavuudet .....	6
3. Toteuttajat	
3.1. Tutkimushankkeen henkilöstö .....	8
3.2. Yhteistyön toteutuminen ja onnistuminen .....	9
3.3. Muutokset yhteistyötahoissa ja yhteistyöhenkilöissä .....	10
4. Menetelmät, työskentelytavat ja sisällön kuvaus	
4.1. Teemat ja ammattihenkilöt, jotka niistä vastaavat .....	10
4.2. Yleiset tavoitteet .....	10
4.3. Käytetyt arviointimenetelmät .....	11
4.4. Saavutetut tulokset, puolivälitarkastelu .....	12
4.4.1. Sosioekonomiset taustamuuttujat .....	12
4.4.2. Lääketieteelliset tiedot .....	13
5. Pohdinta	
5.1. Tulosten saavuttaminen ja käytäntöön soveltaminen .....	13
5.2. Teemojen onnistuminen .....	13
5.3. Muutostarvetta .....	14
5.4. Kehittämistarpeet .....	15
6. Kustannusten toteutuminen	
6.1. Vuoden 2014 taloustilanne .....	15
6.2. Talousarvio 2015 .....	16
6.3. Talouden arviointia tutkimushankkeen loppuun .....	16
7. Kirjallisuutta	

## LIITTEET

## 1. TUTKIMUSHANKKEEN TOIMIJAT

Tutkimuksen johtaja, Varsinais-Suomen erityishuoltopiirin johtaja, LT Seija Aaltonen  
Tutkimuskoordinaattori VTM Pirjo Rinne

Ohjausryhmään kuuluvat:

Leena Haataja, ylilääkäri, V-S sairaanhoitopiiri, lastenneurologia, Turku  
Tiina Suomela-Markkanen, asiantuntijalääkäri, Kelan terveysosasto, Jyväskylä  
Joel Kivirauma, professori, Turun yliopisto, erityispedagogiikka, Turku  
Miina Weckroth, toiminnanjohtaja, Jaatinen ry, Helsinki  
Tommi Salokivi, ylilääkäri, V-S erityishuoltopiiri  
Teemu Takala, asiantuntijalääkäri, Kela, Turku (aloitti 4.2.2014)  
Kristina Österlund, psykologi, V-S erityishuoltopiiri  
Marianne Möttölä, puheterapeutti, V-S erityishuoltopiiri  
Sihteerit Satu Monnonen, V-S erityishuoltopiiri

Ohjausryhmä on kokoontunut 2013 - 2014 aikana viisi kertaa. Ensimmäinen kokous 15.10.2013 pidettiin Varsinais-Suomen erityishuoltopiirissä Paimiossa. Kaikki muut kokoukset ovat olleet videokokouksia, jotka on pidetty osaltaan Kelan Turun toimitalossa, Kelan Helsingin Pitkämäen toimitalossa ja Jyväskylän toimitalossa. Osallistuminen kokouksiin on ollut hyvä. Kokousten välillä tutkimuskoordinaattori on tiedottanut ja kysellyt asioita sähköpostilla.

Tutkimuksen toteuttaa:

Varsinais-Suomen ehp:n ky, kehitysvamma-alan tuki -ja osaamiskeskus, KTO®, jäljempänä = KTO.

Tutkimuksen paikka:

Kehitysvamma-alan tuki -ja osaamiskeskus, erityisneuvola

Myllyojantie 2

21520 Naskarla

[www.v-suomenehp.fi](http://www.v-suomenehp.fi)

Tutkimuksen aika: 1.9.2013 – 31.12.2016

Tutkimussopimus 47/331/201, allekirjoitettu 25.6.2013.

## 2. HANKKEEN TILANNE

### 2.1. Kuntoutujien rekrytoinnin onnistuminen ja haasteet

Kansaneläkelaitos solmi tutkimussopimuksen ( Dnro 47/331/2013) KTO kehitysvamma-alan tuki- ja osaamiskeskuksen kanssa 25.6.2013.

Tutkimushanke käynnistyi 1.9.2013,

Tutkimukselle oli jo haettu KTO:n Erityishuoltoneuvoston eettinen lupa, joka myönnettiin 11.3.2013. Tutkimuksen ensimmäisessä ohjausryhmän kokouksessa 15.10.2013 päätettiin, että selvitetään mahdollisuudet saada myös Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin eettisen toimikunnan puolto tutkimukselle. Täten taataan mahdollisuus julkaista artikkeleita tutkimuksesta arvostetuissa tieteellisissä aikakauskirjoissa sekä kotimaassa, että ulkomailla. Tämän luvan

saanti osoittautui kuitenkin vaikeammaksi, kuin olimme odottaneet. Eettiselle toimikunnalle oli vierasta tutkimus, jossa tutkittava on kahdella tapaa vajaavaltainen eli lapsi ja kehitysvammainen. Jouduimme toimittamaan toimikunnalle hyvin tarkat selvitykset esimerkiksi vanhempien suostumuslomakkeiden muodosta ja asiakasrekisteriin tallennettavista tiedoista. Lopullinen eettisen toimikunnan puolto saatiin tammikuussa 2014 diaarinumero ETMK 141/1802/2013.

Eettisen toimikunnan vaatima prosessi oli erittäin hyödyllinen. Tutkimusryhmä joutui todella tarkkaan miettimään käytettävät kyselylomakkeet ja tutkimusmenetelmät.

Varsinais-Suomen erityishuoltopiirissä on tehty tutkimustyötä koko sen lähes 50 vuoden toiminta-ajan. Ensimmäinen tutkimus kehitysvammaisten kuntoutuksesta julkaistiin jo vuonna 1984 (Turunen, Mölsä 1991). Tässä tutkimuksessa oli mukana 402 vuosina 1969 - 1971 laitoksessa asuvaa kehitysvammaista. Aineistona käytettiin vain asiakastietoja. KeLaKuVa - tutkimushankkeessa tutkitaan 90 alle 16-vuotiasta kotona asuvaa kehitysvammaista. Jokainen tutkittava ja perhe tavataan henkilökohtaisesti ja kaikille tutkimukseen osallistuville tehdään kliininen tutkimus. Näiden tutkimusasetelmien kautta avautuu kehitysvammaisen historia: 1970-luvulla kehitysvammaiset asuivat laitoksissa ja heidät nähtiin tutkimuksissa usein yhtenäisenä joukkona, jota tutkittiin vain asiakastietojen perusteella. Tänä päivänä aina suurempi osa kehitysvammaisista asuu kotona ja heidät nähdään tutkimuksissa yksilöinä/kansalaisina, joilla on useita lääketieteellisiä tarkoin määriteltyjä diagnooseja.

Tutkimuksen kuntoutujat ovat KTO:n erityisneuvolan alle 16 -vuotiaita asiakkaita. Heidän suunniteltu kuntoutussuunnitelmansa tarkistus oli vuoden 2014 aikana. Vanhemmilta pyydettiin kirjallinen suostumus (liite 2.) tutkimukseen osallistumisesta. Vanhempien suhtautuminen oli positiivista ja vain harvat kieltäytyivät. Kieltäytymiseen johtaneita syitä ei kysytty. Spontaanisti jotkut vanhemmat ilmaisivat asian: ”kun on niin paljon kaikkea, ei jaksakaan mitään uutta”.

KTO:n erityisneuvolassa kävi vuoden 2014 aikana 300 kehitysvammaista. Näistä alle 16-vuotiaita oli 187, lähes puolet (90) osallistui KeLaKuVa – tutkimushankkeeseen. Jokaiselle tehtiin tarkka perustietojen kirjaus ja laadittiin kuntoutuksen tavoite seuraavalle vuodelle. Lääkäri kirjasi yksityiskohtaiset perustiedot terveydentilasta (omia rekisteritietoja täydennettiin Turun yliopistollisen keskussairaalan rekisteritiedoilla). Tavoite laadittiin GAS-tavoiteasettelun mukaan lomakkeelle. Mikäli lapsella ei ollut tarvetta erilliseen terapeutin arvioon (ei ongelmaa liikkumisessa, ADL-toimissa, kommunikaatio -ja syömisvalmiuksissa) tavoite laadittiin ns. perheen kuntoutukselle asettamana tavoitteena psykologin tai sosiaalityöntekijän tuella. Näitä lapsia oli 12. Tavoitteet painottuivat luku- ja kirjoitustaitoon ja kommunikaatioon. Lasten haluttiin myös itsenäistyvän ja oppivan paremman itsetunnon.

## 2.2. Tiedottamisen menetelmät ja niiden tuloksellisuus

Perheille lähetettiin normaalin ajanvarauskirjeen yhteydessä selvitys tutkimuksesta (liite 1.), suostumuslomake (liite 2.) ja esite tutkimuksesta ja

hankkeesta (liite 3.) Kirjeessä korostettiin, että tutkimus on osa normaalia neuvolakäyntiä ja kieltäytyminen osallistumisesta ei vaikuta lapsen hoitoon neuvolassa.

Tutkimuksesta tiedotettiin myös kaikille Varsinais-Suomen alueen kuntoutusta tuottaville yksityisille terapeuteille. Paikallisessa sanomalehdessä Turun Sanomissa oli tiedotusluonteinen artikkeli tutkimuksesta ja sen tarkoituksesta otsikolla: ”Kehitysvammaisten lasten terapiatulokset tarkkailuun” (TS 18.7.2013). Kehitysvammaliiton lehti Ketju julkaisi artikkelin tutkimuksesta otsikolla: ”Lasten kuntoutustarpeet puntariin” (Ketju 1/2014 36-37). Erytishuoltopiirin henkilökunnalle tiedotettiin tutkimuksesta henkilökuntakirjeessä ja esimiehille tarkoitettussa koulutustilaisuudessa. Hankkeelle avattiin KTO:n internet sivuille oma esittely.

Avoimen innovaatioyhteisön (INNO-kylän [www.innokyla.fi](http://www.innokyla.fi)) hankepankkiin KeLaKuVa kirjattiin tammikuussa 2014.

Tutkimushanke hyväksyttiin Suomen Vammaistutkimuksen seuran päiville Turun yliopistolla 12.6.2014. Näille päiville kokoontuvat vuosittain vammaistutkimusta tekevät tutkijat ja tutkimusryhmät. Tutkimuksen abstrakti lähetetään Vammaistutkimusseuran hallitukselle, joka hyväksyy tutkimukset esitettäväksi. Esityksen jälkeen toiset tutkijat tekevät kysymyksiä ja antavat kritiikkiä. Hanke sai kiitosta monipuolisuudestaan ja siitä, että tutkimus on liitetty jo alkuvaiheessa toiminnan kehittämiseen ja että tarve on lähtenyt käytännön työelämässä havaituista huomioista, joille halutaan tutkimuksen kautta vastauksia.

KeLaKuVa -tutkimushankkeen esitettä jaettiin myös useissa alan koulutustilaisuuksissa. 9.10.2014 tutkimushankkeen johtaja Seija Aaltonen ja tutkimuskoordinaattori Pirjo Rinne kutsuttiin pitämään esitelmää kehitysvammaisen lapsen kuntoutuksesta Kelan koulutuspäiville Helsinkiin.

Yhdessä Varsinais-Suomen ja Satakunnan kuntoutuksen asiakasyhteistyöryhmän kanssa järjestettiin 4.11.2014 seminaari: ”Kuntoutuksen vaikuttavuus – kuulemmeko lapsen ja perheen äänen”. Tilaisuudessa alustivat mm. professori, emerita Paula Määttä, ihmisoikeussuurlähettiläs Rauno Merisaari ja kuntoutusasiain neuvottelukunnan entinen sihteeri Heidi Paatero. Mukana oli myös perheen ja lapsen oma ääni. Seminaariin osallistui 96 kuntoutusalan ammattilaista valtakunnallisesti. Tässä seminaarissa sai ”ensi-iltansa” hankkeessa tehty opetusvideo ”NIKKE-minä tahdon”. Videolla seurataan yhden päivän ajan 3-vuotiasta vaikeasti vammaista poikaa, joka selvittää vaihtoehtoisilla kommunikaatiomenetelmillä, mitä hän tahtoo. Videota on näytetty Erytishuoltopiirin koulutustilaisuuksissa. Vanhempien toiveen mukaisesti video ei ole julkinen, vaan tarkoitettu ammattihenkilöiden koulutukseen.

### 2.3 Aikataulun toteutuminen

Samaan aikaan tutkimuksen kanssa, käynnistettiin KTO:ssa uusi henkilötietojärjestelmä (Mediatri). Tutkimuksen kannalta oli tärkeää, että tietojärjestelmään luotiin asiakasrekisteri tutkimusta varten. Samalla uudistettiin

myös runsaasti kirjaamistapoja, joista jatkossa on ollut hyötyä tutkimustyölle.

Uuden henkilötietojärjestelmän oppiminen vie henkilökunnalta voimavaroja. Erityisesti tutkimuspaikan eli erityisneuvolan henkilökunnan kirjaamiskäytännöissä tuli runsaasti muutoksia. Kaikki kuitenkin oli valmista, kun ensimmäiset tutkimusasiakkaat tulivat alkuvuodesta 2014.

Neuvolan henkilökunnassa (= tutkimuksen suorittajat), tapahtui viisi henkilövaihdosta. Uusien työntekijöiden perehdytys sekä neuvolan käytäntöihin, että tutkimustyöhön liittyviin kirjaamisiin ja toimintatapoihin tehtiin vastaanottojen yhteydessä.

Turun Ammattikorkeakoulun kaksi opettajista koulutti joulukuussa kaksi päivää KTO:n henkilökuntaa GAS-arviointimenetelmän käyttöön. Henkilökunnalle hankittiin ICF-kirjat (THL).

Ohjausryhmä päätyi 6.5.2014 hakemaan hankkeelle lisää aikaa. Tärkeä syy edellisten lisäksi oli se, että nyt tutkittujen lasten joukossa oli liian vähän alle 6-vuotiaita. Kun perehdyttiin syksyllä neuvolaan suunnitellusti tulevien lasten määrään, päädyttiin hakemaan hankkeelle lisää aikaa yksi vuosi. Tällöin ensimmäisen tutkimuskerran lapsia tutkittaisiin vuoden loppuun. Tätä tavoitetta haittasi neuvolassa ilmaantunut sisäilmaongelma ja muutto joulukuussa 2014. Yrityksistä huolimatta ei vuoden 2014 aikana saavutettu 100 lapsen määrää. Tutkittujen määräksi päätettiin 90. Tämä päätös helpotti neuvolan aikataulujen järjestelyjä, kun toisen tutkimuskerran lapset saattoivat tulla suunnitellusti, eikä henkilökunta joutunut kohtuuttomiin tilanteisiin tutkiessaan samaan aikaan ensimmäisen ja toisen tutkimuskerran lapsia. Toisen tutkimuskerran ensimmäiset lapset saapuivat viikolla 2. Tällä hetkellä tutkimuksessa mukana olevia lapsia tulee toiselle tutkimuskerralle kahdenlaisia: niitä lapsia, joilla on normaali kuntoutussuunnitelman tarkistus ja niitä, jotka tulevat vain tutkimusta varten GAS-tavoitteen arviointiin. Tutkimusta varten tulevien perheiden kaikki kustannukset korvataan hankkeen rahoituksesta. Tämä tutkimuskerta kestää 45 minuuttia ja sen suorittaa mahdollisuuksien mukaan sama terapeutti kuin ensimmäisenkin tutkimuksen.

#### 2.4. Projektisuunnitelman toteutuminen ja poikkeavuudet

Projektin pohjana käytettiin kirjaa: Paul Silfverberg (2004): Ideasta projektiksi - projektinvetäjän käsikirja. Käsikirjassa esitetyt tehtävät käytiin läpi neuvolan henkilökunnan kanssa yhteisissä tapaamisissa kerran kuukaudessa syksyn 2013 aikana.

Riskianalyysi esiteltiin tutkimusryhmälle 21.11.2013. Kaikkiin muihin riskeihin löydettiin vastaus, paitsi tutkimuskoordinaattorin varahenkilöön.

Sairastuminen on aina riski. Erityisneuvolassa sairastapaukset on pystytty hoitamaan talon sisäisin järjestelyin. Hanke ei tuo suurempaa riskiä asiakastyöhön. Tämä myös toteutui. Yhtään asiakaskäyntiä ei peruttu henkilökunnan sairastumisen takia.

Vaihtuvuutta henkilökunnassa on neuvolan historiassa ollut ja siihen tulee nytkin varautua. Kaikki eivät koe kehitysvammatyötä omakseen ja hakeutuvat kokeilun jälkeen toisaalle. Onneksi vakinaisessa henkilökunnassa on jo vuosia ollut pysyvyyttä. Riski arvioitiin melko suureksi, mutta toisaalta todettiin ohjauksen ja opastamisen kyllä onnistuvan työn lomassa, koska kokeneita työntekijöitä on useita. Viisi henkilövaihdosta vuoden aikana sujui vähäisin ongelmin.

Perheellä on oikeus kieltäytyä tutkimukseen osallistumisesta. Suuri kieltäytyjien määrä vaarantaisi tutkimuksen validiteettia. Henkilökunta kuitenkin kokee, että selvittämällä vanhemmille huolellisesti tutkimuksen tarkoituksen, he voivat perustella osallistumista. Henkilökunta voi myös auttaa lomakkeiden täyttämässä, mikäli niissä on vaikeutta.

Uusi henkilötietojärjestelmä (Mediatri) vaatii voimavaroja henkilökunnalta. Tukea lisäämällä uskotaan, että uudet käytänteet otetaan käyttöön. Riskiä ei juuri nähdä. Henkilötietojärjestelmä ei ole taipunut odotetusti erityisneuvolan tarpeisiin, mutta ongelmia ratkotaan ja vastauksia edelleen etsitään.

Ensimmäisen kierroksen tutkiminen tapahtui normaalin ajanvarauksen mukaan, sisäisin muutoksin. Hieman terapeutteja epäilytti tutkimusajan riittäminen, onhan kyseessä uusi toimintatapa ja lisääntynyt kirjaaminen. GAS-tavoiteasettelu osoittautui sopivan hyvin kuntoutussuunnitelman laatimisen yhteyteen. Usein jouduttiin vielä tarkentamaan tavoiteasettelua puhelimitse vastaanottoajan jälkeen, mikä lisäsi ajankäyttöä/lapsi.

Tavoitteen määrittely on tuttua sekä henkilökunnalle, että vanhemmille. Tavoitteiden tarkka määrittely ja asettaminen GAS-lomakkeelle on uutta. Uutta on myös lapsen tarkka kuuleminen. Vaatii aikaa ja innostusta ryhtyä toimimaan uudella tavalla. Henkilökunta kuitenkin uskoo toimintatavan tulevan lapsen ja perheen parhaaksi. Tavoiteasettelu ja GAS-lomakkeen käyttö katsottiin mielekkääksi toimintatavaksi. Jo näin hankkeen puolivälissä terapeutit kokevat, että toimintatapa tulee jäämään käytännöksi hankkeen jälkeenkin.

Yksityiset palveluntuottajat (lapsen terapeutit) ovat myös tehneet tavoitteet. Voi olla, että syntyy ristiriitaa. Selkeä jako erityisneuvolan tekemiin ”ylätavoitteisiin” ja terapian suorittamisen tavoitteisiin avautuu keskustelulla. Yksityiset palveluntuottajat ovat yhteydessä erityisneuvolan terapeutteihin säännöllisesti ja keskustelevat tavoiteasettelusta. Viime vuoden aikana ei ristiriitatilanteita tullut neuvolan tietoon.

Tutkimuksen tai hankkeen tuleminen toimivaan työyhteisöön on aina riski. Hankkeella on omat tavoitteet ja rahoitus ja hanketyöntekijä koetaan ulkopuoliseksi toimijaksi. On tärkeää, että koko henkilökunta kokee hankkeen omakseen ja sitoutuu siihen. Henkilökunnan pitää myös tietää tarkkaan, miten hallinto on sovittu hoidettavaksi. Henkilöstöhallinto toimii kuten ennenkin, mutta hankkeessa on toimia, joista päättää hankkeen johtaja. Kaikki hankkeen aloitukseen liittyneet ristiriitatilanteet ratkaistiin keskustelemalla yhteisissä palaverissa.

Suureksi riskiksi koettiin työn kuormittavuus. Jo nykyisellä toiminnalla henkilökunta on ylikuormitettu. Hanke tuo uusia toimintatapoja, jotka on opittava.

Uusi on myös kirjaustapa sähköiseen henkilötietojärjestelmään. Ylimääräistä aikaa ei ole, koska jokaisen lapsen oikeus saada kuntoutussuunnitelmansa ajallaan on olemassa. Yhden todella pitkään neuvolatyötä tehneen työntekijän eläköityminen kuormitti yllättävän paljon. Kokemustiedon avulla oli aikaisemmin hoidettu asioita, jotka nyt veivät enemmän aikaa selvittää. Henkilökunnan kokemus kuormituksesta oli riskiarviossa kirjattu oikein.

Riski	Oireet	Menettely	Todennäköisyys
Sairastuminen	poissaoloja	sijaisen määr.	3
Henkilöiden vaihtuminen	hämmennys	opastus	4
Perheen kieltäytyminen	ei täytä henkilötietolomak.	keskustelu, apu	2
Mediatri henkilötietojärj.	pelko järjestelmää kohtaan	tukea lisää	1
Aikataulu	tutkimusaika ei riitä, peruutuksia	muutetaan suun.	4
Tavoitteen määrittely vaik.	perheen motivaatio huono	vanhempien tapaaminen/soitto	4
Yhteistyökumppanit (yksit. palveluntuottajat)	terapien tavoitteiden ristiriita	keskustelu	3
Hallinto	moitteet tutkimuksen toimintatavoista	hankeen johtaja	2
Työn kuormitus	Väsymys, haluttomuus, virheet	Keskustelu, työnjako, työnohjaus	4

Kuva 1. Neuvolan henkilökunnan kanssa käydyin riskianalyysi -keskustelun tulokset 2013.

1= ei todennäköinen 5=erittäin todennäköinen

Muokattu useasta eri riskianalyysimatriisista, joita löytyy netistä (ks.Silverberg, 2004,32)

Hankeen puolivälitarkastelussa havaitaan, että riskianalyyssissä tarkasteltiin juuri oikeita asioita. Ehkä henkilökunnan vaihtuvuuden riski oli arvioitu liian suureksi. Työn kuormittavuus oli totta, mutta siihen vaikutti hankkeen ohella myös toimitilan sisäilmaongelmat, muutto ja kokeneiden työntekijöiden eläköityminen.

Selkeästi liian korkeaksi oli arvioitu riski tavoitteen määrittelyssä. Heti hankkeen alussa ollut GAS-koulutus antoi hyvät eväät oppia asia. Kun henkilökunta oli sisäistänyt asian hyvin, oli asian selvittäminen vanhemmille helppoa.



### 3. TOTEUTTAJAT

#### 3.1. Tutkimushankkeen henkilöstö

Tutkimushankkeen ainoa työntekijä on tutkimuskoordinaattori Pirjo Rinne. KTO:n oman tutkimusryhmän muodostavat hankkeen johtaja Seija Aaltonen ja hankkeen lääketieteellinen vastaava Tommi Salokivi. Tämän ryhmän on määrä suunnitella tutkimuksen käytännön toimenpiteitä ja päättää henkilökunnan osallistumisesta. Tämä ryhmä myös valmistelee ohjausryhmään vietävät asiat.

Tutkimuksen suorittajia ovat neuvolan henkilökunta: puheterapeutti, kaksi psykologia, kaksi toimintaterapeuttia, fysioterapeutti, kaksi sosiaalityöntekijää ja kaksi lääkäriä. Tutkimushankkeen alussa henkilökunnasta luotiin pienryhmiä, jotka kukin toimivat tutkimuskoordinaattorin apuna käytännön järjestelyissä.

KTO:lla ei varsinaisesti ole varahenkilöjärjestelmää, vaan poissaolojen sijaiset pyritään järjestämään talon sisäisin siirroin.

#### 3.2. Yhteistyön toteutuminen ja onnistuminen

Kun ohjausryhmään pyydettiin henkilöitä, pyrittiin siihen, että saadaan kaikilta tutkimukseen liittyviltä osa-alueilta paras asiantuntija. Tässä työssä onnistuimme. Kaikki ohjausryhmän jäsenet ovat osallistuneet aktiivisesti tutkimushankkeen suunnitteluun ja ongelmakohtien ratkaisuihin oman asiantuntijuutensa kautta.

Yhteistyö Turun yliopiston erityispedagogiikan kanssa alkoi heti syksyllä, kun opiskelijat valitsivat itselleen gradu-aiheita. Heti ilmoittautui kaksi opiskelijaa Elli Virtala ja Laura Kuronen. He allekirjoittivat tutkimussopimuksen Varsinais-Suomen erityishuoltopiirin kanssa lokakuussa 2013. Professori Joel Kivirauma, joka ohjaa gradun valmistumista, on myös antanut tutkimuksellista ohjausta koko hankkeelle.

Lapset siirtyvät KTO:n erityisneuvolaan yleisimmin Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiriin lastenneurologian yksiköstä. Yhteistyön perinteisiin on liittynyt tapaaminen kerran vuodessa. Nyt tapaaminen toteutettiin 7.11.2014. Tässä tapaamisessa KTO:n neuvolan henkilökunta sai vertaistukea GAS -tavoitteiden laadinnassa, mistä TYKS:n lastenneurologian yksikön henkilökunnalla on pidempi kokemus. Tapaamisessa esiteltiin myös KeLaKuVa -tutkimushanketta.

Yliääkäri Leena Haataja on vetänyt valtakunnallisen CP-hankkeen I vaiheen (2007 - 2010) ja ollut hankkeen II vaiheen (2011 –) ohjausryhmässä. Kansallisessa CP-hankkeessa tavoitteena on yhtenäistää CP-vammaisten lasten ja nuorten toimintakyvyn ja kuntoutuksen vaikuttavuuden arvioinnissa käytettäviä menetelmiä. Leena Haataja on antanut asiantuntemuksensa myös tähän hankkeeseen ja huolehtinut, että hankkeet täydentävät toisiaan.

Yhteistyötä on tehty myös muiden hankkeiden, järjestöjen (esim. Kynnys ry. Kehitysvammaliitto ja Kehitysvammaisten tukiliitto, Autismi- ja Aspergerliitto), Varsinais-Suomen ja Satakunnan kuntoutuksen asiakasyhteistyöryhmän, STM:n

ja THL:n kanssa. KeLaKuVa –tutkimushanke oli yksi, jonka johdosta GAS-arviointi saatiin hyväksytyä ja arvioitua TOIMIA -tietokantaan. INNOKYLÄ-toiminnan kautta hanke on saanut lisätietoa ja tukea hankkeen kokoaikaiseen arviointiin.

### 3.3. Muutokset yhteistyötahoissa

Alkuperäisessä tutkimussuunnitelmassa oli maininta yhteistyöstä Kelan uusien Kela-neuvojen kanssa. Nämä neuvot aloittivat Kelan toimistoissa juuri samaan aikaan kun tutkimus alkoi. Tarkoitus oli, että tämän tutkimuksen yhteydessä perheiltä kysyttäisiin mielipidettä Kela-neuvojen työstä ja toimintatavoista. Pian ensimmäisten yhteydenottojen jälkeen syksyllä 2013 tuli Kelan Varsinais-Suomen alueen toimihenkilöltä päätös, että he eivät osallistu tutkimukseen.

## 4. MENETELMÄT, TYÖSKENTELYTAVAT JA SISÄLLÖLLINEN KUVAUS

### 4.1. Teemat ja ammattihenkilöt, jotka niistä vastaavat

KeLaKuVa on kehitysvammaisen lapsen kuntoutuksen kehittämishanke, mihin liittyy tutkimus. Tällä hetkellä ollaan hankkeen puolivälissä ja tutkimuksen ensimmäinen kierros on tehty. KTO:n erityisneuvolan henkilökunta on tutkinut 90 alle 16-vuotiasta kehitysvammaista lasta. Lääkäri on kirjannut lääketieteellisesti tärkeät tiedot tutkimusrekisteriin ja terapeutit ovat tehneet kukin oman alansa GAS-arvioinnin.

Toisella tutkimuskierroksella tehdään uusi GAS-arviointi ja kartoitetaan perheen jaksamista. Perheelle lähetetään ajanvarauskirjeen yhteydessä kysely terapioiden toteutumisesta ja perheen voimavaroista kuntoutuksen suorittamiseen. Ohjausryhmä on myös keskustellut siitä, että perheelle lähetettäisiin syksyllä 2015 erillinen postikysely perheen stressistä. Tämän standardoidun testin (Parenting Stress Index) tuloksia verrattaisiin samanikäisten lasten perheiden kokemaan stressiin. Tällä pyrittäisiin vastaamaan kysymykseen: onko kehitysvammaisen lapsen vanhemmilla enemmän stressiä kuin muilla vanhemmilla? Asia tulee ohjausryhmän päätettäväksi 4.5.2015 kokouksessa.

Syksyllä 2015 tehdään 20 perheelle syventävä haastattelu, missä täydennetään aikaisemmin perheeltä saatuja tietoja ja kysytään tarkemmin mielipidettä kuntoutuksesta. Tämän haastattelun tekee tutkimuskoordinaattori yhdessä KTO:n erityisperhetyöntekijän kanssa.

KeLaKuVa -hanke pyrkii kehittämään neuvolan, kehitysvammaisen lapsen ja tämän perheen välistä vuorovaikutusta. Pyritään löytämään vielä enemmän tapoja, joilla saadaan lapsen koko lähipiiri toimimaan samansuuntaisesti, mahdollisimman vähällä viranomaistoiminnalla. Lisäksi pyritään löytämään niitä auttamisen muotoja, jotka ovat perheen ja lapsen mielestä oikeansuuntaisia.

### 4.2. Yleiset tavoitteet

Tutkimuksen tavoitteena on kerätä tietoa kehitysvammaisen lapsen kuntoutukseen vaikuttavista tekijöistä ja toisaalta arvioida tavoitteellisen kuntoutuksen vaikuttavuutta.

Aila Järvikoski & al. (2001, 5) kirjoittaa kirjassa ”Monia teitä kuntoutuksen arviointiin”: Kuntoutus on toimintaa, joka jäsentyy sekä yksilöllisen toiminnan että yhteiskunnallisten – järjestelmätasoisien – ratkaisujen kautta. Tässä tutkimuksessa huomioidaan molempia näkökulmia. Halutaan tutkia toisaalta yksilön toimintakykyä, mutta myös järjestelmää, mikä tuottaa palveluja, järjestelmän toimivuutta, oikeudenmukaisuutta, tasa-arvoa. Kuntoutujat tutkitaan ennen ja jälkeen kuntoutustoimenpiteiden (GAS-tavoitteen asettaminen). Asetelmassa ei käytetä verrokkiryhmää vaan jokaisen kuntoutujan historia ja kuntoutuksen luonnollinen kulku analysoidaan eli jokainen kuntoutuja toimii referenssinä itselleen.

KeLaKuVa -tutkimushanke luo perustutkimusta kehitysvammaisesta lapsesta ja hänen perheestään. Lääketieteellisesti tehdään tarkka selvitys kehitysvammaisten lasten diagnooseista, hoidosta ja kuntoutuksesta. KTO-erityisneuvolassa olevia tietoja täydennetään lapsen varhaistiedoilla Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin arkistosta. Näitä tietoja verrataan perheen saamiin palveluihin. **Tähän tekstiä vielä Tommi Salokiveltä**

Perheeltä on kysytty neuvolaan tulesa asiakkaan perustiedot. Näistä tiedoista selviää lapsen ja perheen käyttämät palvelut (Kela, kunnan sosiaalitoimi, sairaanhoitopiiri, terveyskeskus). Tutkimuksen aikana seurataan palveluiden toteutumista ja sitä miten KTO-erityisneuvolan kuntoutussuunnitelma on toteutunut.

Erityispedagogiikan opiskelijat tarkastelevat pro gradu -työssään terveydenhuollon, päivähoidon ja koulun suunnitelmia ja sitä, miten KTO:n erityisneuvolassa laaditun kuntoutussuunnitelman tavoitteet on otettu huomioon ja toteutuneet.

#### 4.3. Käytetyt arviointimenetelmät

Lääketieteellisten tietojen keräämiseen käytetään Varsinais-Suomen erityishuoltopiirin asiakasrekisteriä, mihin on luotu oma tutkimusrekisteri tutkimusta varten. Tietoja täydennetään puuttuvilta osin Turun yliopistollisen keskussairaalan potilastietojärjestelmästä. Sosioekonomisia taustatietoja on pyydetty vanhemmilta perustietojen yhteydessä. Puuttuvia tietoja on täydennetty kunnan palvelusuunnitelmasta. Kaikkein tietojen keräämiseen on pyydetty vanhempien suostumus kirjallisesti.

Toisella tutkimuskierroksella perheelle lähetetään ajanvarauskirjeen yhteydessä strukturoitu kyselylomake, jolla kartoitetaan perheiden voimavaroja. Tämä tutkimuslomake on kehitetty aikaisemmin KTO:ssa tehdystä perhetyön kehittämishankkeen käyttämästä kyselystä. Lomaketta ei ole standardoitu. Tarkoitus on tarkastella jokaista perhettä itsensä referenssinä ja katsoa esimerkiksi, onko lapsen vammaisuuden vaikeusasteella yhteyttä perheen jaksamiseen. Toisella tutkimuskierroksella sosiaalityöntekijä täydentää voimavarakysymyksiä ja tekee myös kysymyksen: mistä perhe saa iloa?

Vastaus kirjataan lomakkeelle.

Myös terapeutit tekevät strukturoidun haastattelun kuntoutuksen toteutumisesta vanhemmille. Lomakkeessa on tilaa, mihin voidaan kirjata perheen yleisiä huomioita kuntoutuksesta.

Mikäli tutkimushankkeen ohjausryhmä päättää, perheen stressiä tutkitaan omana kokonaisuutena erikseen lähetettävällä lomakkeella. Testinä käytetään Parenting Stress Index (PSI), 3rd Ed, minkä lisenssin KTO hankkii keväällä 2015. Testi on standardoitu ja se on käännetty 29 kielelle. Testiä on käytetty viidessä suomalaisessa laajassa vanhempien ja lapsen välisen vuorovaikutuksen tutkimuksessa. Testin löytymisessä auttoi Tampereen yliopistollisen keskussairaalan lastenpsykiatrin ylilääkäri Kaija Puura.

#### 4.4. Saavutetut tulokset, puolivälitarkastelu

##### 4.4.1 Sosioekonomiset taustamuuttajat

Kokonaisotos on 90, näistä alle kouluikäisiä on 23 ja kouluikäisiä 67. Erityisopetukseen siirto tapahtuu yleensä lapsen ollessa 5-vuotias. Ensimmäinen esikouluvuosi käydään päivähoidossa. Varsinaisen koulun alkaminen vaihtelee, mutta on yleisin 6-vuotiaana. Kokonaismäärästä 53 poikia ja 37 tyttöjä. Lapset asuvat vanhempien luona, vain neljä lasta asuu sijaisperheessä tai palvelukodissa.

Tässä tutkimuksen vaiheessa pystytään esittämään vain suoria jakaumia. Korrelaatiot sosioekonomisiin ja lääketieteellisiin taustamuuttajiin saadaan myöhemmin tilastoanalyysissä.

Vammaistuista korotettu vammaistuki oli yleisin, sitä sai 48, ylintä vammaistukea 24 lasta. Omaishoidontukea sai 53 vanhempaa, mikä antaisi viitteitä siitä, että aina omaishoidontuki ei noudattele Kelan vammaistuen myöntämiskriteereitä. Tarkempi analyysi saadaan vasta, kun on katsottu myös niiden lasten ikä, joiden perhe saa omaishoidontukea.

Terapioista toimintaterapia (46) ja puheterapia (45) olivat eniten käytettyjä terapioita. Kun näihin lisätään musiikkiterapia (13), ratsastusterapia (10) ja fysioterapia (29) teemme johtopäätöksen, että useimmat lapset saavat enemmän kuin yhtä terapiaa. Psykoterapiaa ei ole kenelläkään.

Koululaisia on 67, joista iltapäivähoidossa käy 19. Päivähoidossa ilmoitetaan olevan 20 lasta. Alle kouluikäisillä päivähoito on yleistä, vain kolme lasta on kotihoidossa.

Vapaa-ajan tueksi perheet ja lapset saavat vähän apua. Vain 18 lasta saa henkilökohtaisen avustajan palveluja. Vapaa-ajan avustajan saa 12 lasta, tukihenkilön kolme ja vain kaksi saa puhevammaisten tulkkipalvelun.

Perheen jaksamista on pyritty monella tapaa parantamaan viime vuosien aikana. Kuitenkin tässä aineistossa vain 26 käyttää tilapäishoitoa. Perhetyöntekijän palveluja saa kahdeksan perhettä, joista kaksi

erityisperhetyötä.

Sopeutumisvalmennusta kysyttäessä perheet eivät ole osanneet vastata.

#### 4.4.2. Lääketieteelliset tiedot

Kehitysvammaisuuteen johtava tarkempi syy samoin kuin kehitysvamman taso on ensimmäisen tutkimuskäynnin jälkeen tiedossa n. puolella tutkituista. Downin esiintyvyys on n. 20 %, epilepsian esiintyvyys n. 20 %, autismin esiintyvyys n. 20 % ja CP:n esiintyvyys n. 10–15%. Keskosten osuus kaikista tutkituista on 20–25%.

Tutkittavien tarkemmat lääketieteelliset tiedot (mm. synnytystiedot, kuvantamislöydökset) tullaan tarkistamaan sairaaloiden potilastiedoista kevään 2015 aikana.

## 5. POHDINTA

### 5.1. Tulosten saavuttaminen ja käytäntöön soveltaminen

KeLaKuVa- tutkimushankkeessa ollaan nyt puolivälissä. Kaikki 90 lasta on tutkittu kerran ja näistä on tarkat perustiedot. Kaikille on tehty GAS-tavoite, joko laaja tai suppeampi ns. perheen asettama tavoite. Varsinaiset tutkimuksen tulokset voidaan analysoida vasta, kun toisen tutkimuskerran tiedot ovat käytettävissä eli keväällä 2016.

GAS-arviointimenetelmän käyttö on tuntunut mielekkäältä. Työntekijät oppivat pian käyttämään lomaketta ja kokivat sen toimivaksi. Haasteena on nyt se, tulevatko perheet toiselle tutkimuskäynnille. Ensimmäinen tutkimuskäynti oli heidän normaali neuvolakäyntinsä. Useiden lasten kuntoutussuunnitelman voimassaolo on yli kaksi vuotta, joten seuraava käynti on ylimääräinen tutkimukseen liittyvä. Olemme jo tutkimuksessa sopineet, että mikäli poissaoloja on paljon, teemme tutkimuskäynnin lapsen kotiin tai kouluun.

Ensimmäinen tutkimuskäynti on sujunut suunnitelmien mukaan ja tutkimuksessa edetään pidennetyin tutkimusajan mukaan.

### 5.2. Teemojen onnistuminen

Kuntoutuksen vaikuttavuuden arviointi on juuri nyt puheena. Suomen ja koko Euroopan tiukkeneva talous on tuonut mukanaan tilanteen, missä kaikki terveys- ja sosiaalialan toimet ovat tarkastelussa.

Vammaisten kuntalaisten asema on myös murroksessa. Itsemääräämisoikeuslaki odottaa eduskunnan hyväksyntää ja yhdenvertaisuuslaki on jo hyväksytty. 1.4.2015 astuu voimaan uusi sosiaalihuoltolaki. Vaikeavammaisten oikeutta Kelan kuntoutukseen on laajennettu. Vammaislaki odottaa lausuntokierrosta ja eduskunnan käsittelyä. Suomi on nyt lähellä YK:n vammaissopimuksen ratifiointia. Näin suuren vammaisia koskevan lainsäädännön muutostilanteen yhteydessä käynnistyy tahtomattakin vaikuttavuus- ja arvokeskustelua.

KeLaKuVa -hankkeen yksi teema on vammaisen ja lapsen äänen kuuluminen. Uskomme, että tämän tutkimuksen kautta löydämme uusia tapoja huomioida kanssaihmissiämme. Ei yksin riitä, että uusitaan lainsäädäntöä, pitää muuttaa myös toimintakäytäntöjä ja asenteita. Yhtenä ”apuvälineenä” lapsen äänen kuulumiseen toimii hankkeessa valmistunut video NIKKE-minä tahdon, jota voidaan käyttää kehitysvammaisuuden erityispiirteiden esittelyssä.

Tutkimussuunnitelmassa esitetty tavoite kuntoutuksen kustannusten arvioinnista ei ole edennyt suunnitelmien mukaan. Syynä on kehitysvammaisuuden määrittelyn vaikeus ja hajanaisuus. VTT Susanna Nouko-Juvonen on pyrkinyt selvittämään kehitysvammaisten palvelun tarvetta ym. ja toteaakin: koska kunnilla ei ole lakisääteistä velvollisuutta kerätä palvelun käyttäjistä tietoja, määrät kehitysvammaisten palveluiden käytöstä perustuvat enemmänkin arvioihin (Järvikoski & al. 2001,101). Jos ei pystytä määrittelemään palvelun käyttäjää, ei voida laskea kustannuksia.

Vammaisuuden esiintyvyyden tutkimuksessa on kuitenkin edetty hieman. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksella on meneillään useita väestökyselyjä ATH - tutkimukseen liittyen. Kehitysvammaliiton tukijat Hannu T Vesala ja Antti Teittinen ovat selvittäneet tilastojen avulla vammaispalveluja käyttäviä kotitalouksia ja näiden koettua taloudellista tilannetta. Tutkimus kohtasi lukuisia vaikeuksia, mutta on nyt ensimmäinen, missä laajoihin väestötutkimuksiin otetaan mukaan myös vammaiset henkilöt ja näiden kotitaloudet (Vesala, Teittinen, Kaikkonen, THL:n työpapereita 37/2014. s. 45-48).

### 5.3. Muutostarpeet

ICF-luokitus on tuonut yhtenäistä käytäntöä toimintakyvyn arviointiin, kirjaamiseen ja kuntoutuksessa käytettyyn kieleen. Se ei kuitenkaan ole yltänyt kaikille terveydenhuollon tasoille. Kaikki sähköiset henkilötietojärjestelmät eivät myöskään taivu rakenteiseen kirjaamiseen. Ensimmäisenä ovat toiminta-ajatuksen omaksuneet suuret sairaalat ja kuntoutuslaitokset. Tärkeää olisi, että Suomen kuntoutushenkilökunta koulutettaisiin järjestelmällisesti ICF:n integroimiseen potilas- ja asiakastyöhön. Uudet vastavalmistuneet terapeutit saavat koulutuksen perusopetuksessa, mutta kokeneemmat tuntevat epävarmuutta ajatusmaailman muuttuessa. Henkilökunnan piirissä esiintyy jopa vastustusta.

Kehitysvammaisten kuntoutuksen kannalta on tärkeää, että kuntoutuksen kirjaamisen kieli on sama, kun muissa toimintakyvyn rajoitteissa. Näin takaamme kehitysvammaiselle yhdenvertaiset mahdollisuudet saada myönteisiä kuntoutuspäätöksiä ja tarpeellista kuntoutusta.

Kun aloitimme hanketta syksyllä 2013, emme saaneet sovittua Turun AMK:n kanssa ICF-koulutusta. Valtakunnallista koulutusta ryhdyttiin antamaan keväällä 2014. Koulutukset täyttyivät heti. Moniammatillisessa työryhmässä on välttämätöntä kouluttaa koko henkilökunta samalla kertaa, jotta toimintatavat muuttuvat. Olemme nyt saaneet sovittua Turun Ammattikorkeakoulun kanssa KTO:lle räätälöidyn koulutuksen syyskuuhun 2015. Kustannukset koulutuksesta eivät sisälly tutkimushankkeeseen, vaan on osa KTO:n täydennyskoulutusta.

#### 5.4. Kehittämistarpeet ja niiden perusteet

Uuden vammaislainsäädännön myötä Suomessa siirrytään pois sairaus/vammakohtaisesta ajattelusta. Tarkoitus on, että palvelutarpeen määrittelee toimintakyvyn rajoite. Kehitysvamma sinänsä ei enää luo palvelutarvetta, kuten nykyisen kehitysvammalain aikaan. Miten osoitetaan, että oppimisen tai kommunikaation vaikeus tuo palvelutarvetta ja millaista palvelu jatkossa tulee olemaan? Miten kunnilta kerättävät tilastoinnit muuttuvat? Vielä ei lainsäädäntö ole valmis.

Kehitysvammaisuus käsitteenä on hämärtyneessä, samoin asiantuntijuus sen erityisistä tarpeista. Lääketieteellä on vielä paljon tehtävää eri kehitysvamman muotojen tunnistuksessa ja hoitomuotojen kehittämisessä. Kuntoutuksen eri muodot ovat pysyneet lähes muuttumattomina. Pohja nykyiselle järjestelmälle luotiin Valtava-lain tultua voimaan 1984 ja lääkinnällisen kuntoutuksen asetuksen hyväksymisen jälkeen 1991. Uuteen sosiaalihuoltolakiin, joka astuu voimaan 1.4.2015 on kirjattu käsitteenä sosiaalinen kuntoutus, mutta sisältöä ei ole vielä kehitetty.

Uusia kuntoutusmuotoja tulee koko ajan markkinoille. Näitä tarjotaan suoraan vanhemmille ja niihin liittyy usein suuriakin rahallisia kustannuksia. Muutama ulkomainen kuntoutuslaitos on perustanut Suomeen oman vastaanoton, mutta vielä vanhemmat käyvät myös ulkomailla hakemassa apua lapselleen. Viimeisin innostusta herättänyt kotikuntoutusmuoto on ABR Advanced Biomechanical Rehabilitation, mikä on tarkoitettu CP-vammaisille lapsille. Tässä vastuuta lapsen kuntoutuksesta siirretään perheille. Julkisin varoin kustannetussa kuntoutuksessa ei juuri ole tapahtunut muutoksia.

## 6. KUSTANNUSTEN TOTEUTUMINEN

### 6.1. Vuoden 2014 taloustilanne

Tutkimussopimuksessa rahoitukseksi on sovittu 199 400 €. Summa on jaettu kuuteen osaan, joista viimeinen ja suurin erä (69 400 €) maksetaan loppuraportin julkaisun jälkeen. Tutkimushankkeen kustannukset ovat olleet hyvin tasaiset koko toiminnan ajan. Koordinaattorin palkkakustannukset ovat suurin menoerä. Hankkeen alussa oli menoja myös koulutukseen ja erilaisiin verkostotapahtumiin osallistumisesta. Vuosi 2014 oli ensimmäinen kokonainen vuosi, jolloin havaittiin, että tutkimusrahoitus juuri ja juuri kattaa hankkeen menot.

Nyt, kun hankkeelle on myönnetty jatkoaikaa yksi vuosi, eikä lisärahoitusta haettu, on tulot ja menot tasapainotettava tarkkaan. Vuoden 2015 ja 2016 aikana tutkimuskoordinaattorin on tarkoitus pitää palkatonta vapaata työstä 4-5 kuukautta. Vapaat jaksotetaan siten, että ne eivät häiritse tutkimusta.

### 6.2. Talousarvio vuodelle 2015

Vuodelle 2015 Kelan tuloutus on 50 000 €. Kuluja vuodelle kuitenkin kertyy

enemmän eli laaditun budjetin mukaan 108 688 € (liite 4). Vuodelle 2015 tulevat kaikki tutkittaviin lapsiin ja perheisiin kohdennetut menot. Näitä kuluja on vaikea ennustaa, joten toiminta näyttäytyy alijäämäisenä. Tilanne korjaantuu, kun vuoden 2016 lopulla loppuraportti valmistuu ja Kela tulouttaa 69 400 €.

### 6.3. Talouden arviointia tutkimushankkeen loppuun

Suurin menoerä on syksyllä 2015 neuvolan henkilökunnalle luvattu ICF-koulutus. Koulutuksen järjestävät samat Turun Ammattikorkeakoulun opettajat, jotka kouluttivat GAS-arvioinnissa syksyllä 2013. Koulun esittämä tarjous koulutuksesta on 4050 €/ kaksi koulutuspäivää 15 henkilölle. Tämä koulutus maksetaan erityisneuvolan omasta rahoituksesta.

Tutkimushanke maksaa kaikki perheiden kulut (matkat) toisesta tutkimuskerrasta. Tätä menoerää on vaikea ennustaa. Toinen vaikeasti ennustettava seikka on se, kuinka moneen perheeseen tullaan tekemään terapeutin kotikäynti. Kotikäynnin kustannuksia ei vielä pysty tarkkaan arvioimaan. Oletus on, että saapumatta jäävät alueen kaukaisimmissa kunnissa asuvat. Toistaiseksi perheet ovat hyvin osallistuneet toisen kierroksen tutkimukseen.

Mietitty on myös perheen palkitsemista, kun he tulevat tutkimuksen toiselle kierrokselle. Alle kouluikäisten perheille on hankittu ”Hyvän elämän palapeli - kirjoja. Ajatus on, että perhe alkaisi käyttämään tehtäväkirjaa kuntoutussuunnitelman laatimisen tukena. Kirjan antaa ja ohjaa sosiaalityöntekijä neuvolakäynnillä.

Ohjausryhmä piti tärkeänä, että hankkeen loppuseminaari järjestetään siten, että perheillä on mahdollisuus osallistua siihen, joko osaan tai kokonaan. Osa seminaarista olisi hyvä olla lapsille ja perheille suunnattua esim. sirkusta Turun AMK:n sirkuskoulusta.

## 7. KIRJALLISUUS

Autti-Rämö I, Faurie M, Sakslin M. (2011) Vaikeavammaisten kuntoutuksen järjestämisvelvollisuus Suomessa. Aihetta lainsäädännön muutoksiin? Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 79/2011.

Autti-Rämö I, Vainiemi K, Sukula S, Louhenperä A. (2010) GAS-menetelmä. käsikirja. Kela. Helsinki.

EU. Ehdotus direktiiviksi KOM(2008) 426. Saatavissa: <[http://eur-lex.europa.eu/smartapi/cgi/sga\\_doc?smartapi!celexplus!prod!DocNumber&g=fi&type\\_doc=COMfinal&an\\_doc=2008&nu\\_doc=426](http://eur-lex.europa.eu/smartapi/cgi/sga_doc?smartapi!celexplus!prod!DocNumber&g=fi&type_doc=COMfinal&an_doc=2008&nu_doc=426)>. Luxemburg: Euroopan Unioni, 2008.

ICF. Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. (2013) 6. painos. Suomen yliopistopaino. Tampere.



Järvikoski A, Härkäpää K, Nouko-Juvonen S (2001) (toim.): Monia teitä kuntoutuksen arviointiin. Helsinki. Kuntoutussäätiö.

Koivikko M & Sipari S(2006): Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Tampere. Vajaaliikkeisten Kunto.

Leppälä H.(2014). Vammaisuus hyvinvointivaltiossa. Invalideiksi, vajaamielisiksi tai kehitysvammaisiksi määriteltyjen kansalaisasema suomalaisessa vammaispolitiikassa 1940-luvun taitteesta vuoteen 1987. Turun yliopiston julkaisuja sarja C, osa 394. Turku.

Paatero H, Lehmijoki P, Kivekäs J, Ståhl T.(2008). Kuntoutusjärjestelmä. Julkaisussa: Rissanen P, Kallanranta T, Suikkanen A, toim. Kuntoutus. Helsinki: Duodecim, 2008: 31–48.

Paltamaa J, Karhula M, Suomela-Markkanen T, Autti-Rämö I (2011) toim. Hyvän kuntoutuskäytännön perusta. Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suosituksiin vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa. Helsinki. Kela.

Rajavaara M.(2006) Yhteiskuntaan vaikuttava Kela. Katsaus vaikuttavuuden käsitteisiin ja arvoihin. Sosiaali- ja terveysturvan katsauksia 69. Helsinki.

Päivi Rautava, Sanna Salanterä, Hans Helenius & Heile Tofferi. (2009) Vaikuttavuuden mittaaminen ja palvelujärjestelmätutkimus. Turun yliopisto, luentomoniste, CRC.

Silverberg, P. 2004. Ideasta projektiksi –projektin vetäjän käsikirja. Helsinki Ympäristöministeriö.

Turunen S, Mölsä P.(1991). Kehitysvammaisten kuntoutuksesta. Kansaneläkelaitoksen julkaisuja ML:42, Turku. Teoksessa Mölsä P, 25 vuotta kehitysvammaisuuden tutkimusta, Varsinais-suomen erityishuoltoapiiri. Turku.

Tuunainen K, Ihatsu M.( 1996). Erityisopetuksen organisoinnin kehityslinjat Suomessa. Teoksessa Blom H, Laukkanen R, Lindström A, Saaresmaa U & Virtanen P (toim.): Erityisopetuksen tila. Helsinki, Yliopistopaino, 7 - 24.

Vesala H T, Teittinen A (2014): Vammaispalveluja tarvitsevien kotitalouksien koettu taloudellinen tilanne vuonna 2013 – ATH-tutkimuksen tuloksia. Helsinki Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

Walden A ( 2006). ”Muurinsärkijät”, tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 137. Kuopio.

LIITTEET