

Minna Lahtinen

LIIKUNTAPAINOTTEINEN SYYSTAPAHTUMA PWS-
YHDISTYKSEN PERHEILLE

Sosiaalialan koulutusohjelma
Erityiskasvatus ja vammaisryhmien ohjaus
2012

LIIKUNTAPAINOTTEINEN SYYSTAPAHTUMA PWS-YHDISTYKSEN
PERHEILLE

Lahtinen Minna
Satakunnan ammattikorkeakoulu
Sosiaalialan koulutusohjelma
joulukuu 2012
Ohjaaja: Karinharju Kati
Sivumäärä: 52
Liitteitä: 7

Asiasanat: Prader- Willin oireyhtymä, projektit, tapahtumat, soveltava liikunta, järjestöt

Tämän opinnäytetyön muoto oli toiminnallinen projektityö ja tavoitteena oli järjestää Prader- Willin oireyhtymän (PWS)- yhdistyksen jäsenperheille syystapaaminen Porissa 2012. PWS- yhdistys tilasi tapahtuman Satakunnan ammattikorkeakoulun palvelukeskus Soteekilta ja se toteutettiin LIIKKU- hankkeen osana. Opinnäytetyö liitettiin osaksi projektin toteutusta ja sen päätavoitteet olivat tutustua projektimuotoiseen työskentelyyn / projektivastaavan rooliin, PWS- oireyhtymään sekä suunnitella liikuntaohjelmaa PWS- lapsille ja soveltaa se heidän tarpeitaan vastaavaksi. Osaksi työtä muodostui myös turvallisuus ja riskikartoitus sekä tutustuminen yhdistys- ja järjestötoimintaan. PWS- yhdistyksen tavoite yhteistyöltä oli järjestää vertaistukitapaaminen ja tarjota lapsille kehitystä tukevaa ohjelmaa.

Syystapaaminen toteutettiin Satakunnan ammattikorkeakoulun tiloissa Porissa lauantaina 29.9.2012. Osallistujia oli yhteensä 37, joista aikuisia oli 23 ja lapsia 14. Projektivastaavan tehtäviin kuului etukäteisvalmistelut ja tapahtumapäivästä vastaaminen. Liikuntaosuuden suunnittelussa huomioitiin PWS- lasten erityistarpeet, kuten haasteet motorisessa kehityksessä sekä liikunnan soveltaminen ja strukturointi. Strukturoinnilla tarkoitetaan tässä yhteydessä toiminnan jäsentelyä, kuten tilan varustelua kuvilla, konkreettisilla vihjeillä ja rajauksilla. Projektityyppistä opinnäytetyötä arvioitiin päiväkirjamuistiinpanoilla sekä tapahtumaan palautekyselyllä.

Tutkimuksen arvioinnin ja palautteiden pohjalta voidaan todeta, että syystapaamisella on merkitystä tapahtumaan osallistuneille perheille. Tapahtuman tärkeimmäksi anniksi nousivat vertaistuki ja kokemusten vaihto. Lapsille järjestetty liikuntatuokio puolestaan tarjosi liikunnanriemua ja osalle myös uusia liikuntakokemuksia. Motoriikka-erityispiirteiden erilliset haasteet oli rakennettu haastamaan ja kehittämään PWS- lapsen perusliikkumisvalmiuksia, kuten tarkkuutta ja tasapainoa. Eriyttäminen erilaisin keinoin pisteistä saatiin toimivia taitotasoltaan erilaisille liikkujille. Liikuntatuokion strukturointi konkreettisilla vihjeillä ja kuvilla selkeytti ohjelman kulkua sekä toi apua vuorovaikutustilanteisiin. Opinnäytetyö kehitti ammatillista osaamista syventäen ymmärrystä suunnittelun merkityksestä, ohjaamisesta sekä projektityöskentelyn kokonaisuuden hallinnasta.

A SPORT-ORIENTED AUTUMN EVENT FOR THE FAMILIES OF THE FINNISH PWS ASSOCIATION

Lahtinen Minna

Satakunnan ammattikorkeakoulu, Satakunta University of Applied Sciences

Degree Programme in Social Services

December 2012

Supervisor: Karinharju Kati

Number of pages: 52

Appendices: 7

Keywords: Prader-Willi syndrome, projects, events, adapted physical activity, associations

The purpose of this action-based thesis was to organize a convention for the member families of the Finnish PWS Association in Pori in the autumn of 2012. The event was commissioned by the Finnish PWS Association and organized by the Soteekki Service Center of Satakunta Polytechnic as part of their LIIKKU project. This thesis is a part of that project, and its main goals were to provide experience in project-based work and in organizing an event, to provide knowledge of Prader-Willi syndrome itself and to plan an exercise program for PWS children, tailored according to their needs. Important aspects of this work included safety evaluation, risk assessment and becoming familiar with how organizations like the Finnish PWS Association function. The association's aim was to provide a forum for peer support where parents of PWS children could socialize and exchange experiences, and the children could engage in various activities that aid their development.

The convention was held at Satakunta Polytechnic in Pori on Saturday 29 September 2012. There were a total of 37 participants, of which 23 were adults and 14 were children. Project manager's responsibilities in planning and organizing the event consisted of arrangements prior to the event and overseeing the proceedings on the day of the event. In planning the physical exercise part of the event, emphasis was placed on considering the special needs of PWS children structuring the exercise to be accessible to all, including those with difficulties in motor development. In this context, structuring means clarifying the instructions, exercises and environment with pictures, signs and colours. The project was evaluated on the basis of a project diary and feedback forms collected from the participants during the event.

The results and feedback of the study indicated that participants experienced the event valuable. The adult participants highlighted the importance of peer support and the exchanging of experiences, while the children learned to combine exercise and fun in new ways. The exercises carried out at the motor track provided opportunities to practice various physical skills such as accuracy and balance. The track was constructed to facilitate the successful participation of all children regardless of the level of their motor development. Structuring the physical exercise part, made the program simple to follow and made it easier for the children to express their opinions. As a future professional in social and health care, this thesis deepened my understanding and knowledge of planning, being in charge of a project and managing at the same time small details and larger segments.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	KEHITYSVAMMAISUUS.....	6
2.1	WHO:n määritelmä.....	6
2.2	Lievä kehitysvammaisuus.....	7
2.3	Prader- Willin oireyhtymä.....	7
2.3.1	Kehitysviivästymät.....	8
2.3.2	Fyysiset vaikutukset.....	9
2.3.3	Syömishäiriö.....	10
3	JÄRJESTÖTOIMINTA.....	11
3.1	Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.....	11
3.2	PWS- yhdistys ry.....	12
3.3	PWS- yhdistyksen merkitys.....	13
4	SOVELTAVA LIIKUNTA.....	14
4.1	Soveltavan liikunnan määrittelyä.....	14
4.2	Liikkumisen ja liikunnan merkitys lapselle.....	15
4.2.1	Liikunnan merkitys PWS- lapselle.....	16
4.2.2	Minkälainen liikunta sopii PWS- lapselle?.....	18
5	TOIMINNALLINEN PROJEKTITYÖ.....	20
5.1	Opinnäytetyön tausta ja toimeksianto.....	20
5.2	Projektityön lähtökohdat.....	20
5.3	Projektin suunnittelu ja aikataulu.....	22
6	PROJEKTITYÖN RAPORTOINTI JA TULOSTEN ARVIOINTI.....	24
6.1	Projektin vaiheet.....	24
6.2	Projektin riskit.....	25
6.3	PWS- perhetapahtuma.....	27
6.3.1	Tapahtumapäivän kuvaus projektivastaavan näkökulmasta.....	27
6.3.2	PWS- lasten liikuntatuokio.....	29
6.3.3	Tapahtuman palautteiden arviointi.....	31
7	POHDINTA.....	32
7.1	Teoriaosuus.....	32
7.2	Projektityön oppimiskokemukset.....	32
7.3	PWS- lasten liikuntatuokion oppimiskokemukset.....	35
7.4	Oma ammatillinen kehittyminen ja työn johtopäätökset.....	36
	LÄHTEET.....	39
	LIITTEET	

1 JOHDANTO

PWS, mutta mikä ihmeen PWS? Tämä olikin ensimmäinen ajatus kuullessani PWS:stä eli Prader-Willin oireyhtymästä. PWS kuuluu harvinaisiin sairauksiin/vammaryhmiin ja tällä hetkellä maassamme arvioidaan olevan 150-170 PWS:aa sairastavaa henkilöä. PWS on 15. kromosomin kehityshäiriöoireyhtymä, johon liittyy erilaiset fyysiset haasteet, kuten heikompi lihastonus ja vaikeudet motorisessa kehityksessä sekä erityisenä haasteena syömishäiriö ja vähäisempi energiantarve. PWS:aan liitetään myös erilaiset kehitysviivästymät sekä erilainen sukupuolinen kehitys. (PWS- yhdistyksen www-sivut 2012.)

PWS- yhdistyksen hallituksen jäsen otti yhteyttä Satakunnan ammattikorkeakouluun ja tiedusteli koulumme palvelukeskus Soteekin mahdollisuutta olla osana järjestämissä PWS- yhdistyksen jäsenperheille tarkoitettua syystapaamista Porissa 2012. Syystapaamisen ideana oli mahdollistaa vertaistukitapaaminen perheille, josta löytyy PWS:aa sairastava henkilö sekä samalla haluttiin tarjota lapsille mielekästä sekä kehitystä tukevaa tekemistä liikunnan parissa. Soteekin tehtäväksi muodostui järjestää tapahtumalle tilat ja aloitus sekä ohjattua ohjelmaa lapsille, jolloin vanhemmille jäisi aikaa ja tilaa keskustelulle ja kokemusten vaihdolle. Ajatus myös opinnäytetyön mahdollisuudesta tapahtuman yhteydessä syntyi, johon lopulta tartuin. Yhteistyö PWS- yhdistyksen ja Soteekin sekä minun välille solmittiin, ja lopulta opinnäytetyöksi muodostui toiminnallinen projektityö, johon kuului tapahtumapäivän rungon suunnittelu, organisointi ja toteutus sekä liikunnan järjestäminen PWS- lapsille.

Opinnäytetyön teoriaosuuteen kuului tutustuminen PWS:aan, sen erityispiirteisiin sekä keskeisenä osana selvittää, millainen liikunta sopii PWS- henkilöille ja miten soveltaa harjoitteet heidän tarpeita vastaavaksi. Osana teoriaa oli myös tutustua järjestötyöhön ja pohtia, mikä merkitys järjestöillä / yhdistyksillä on yksittäisen henkilön tai perheen kohdalla. Ison osan teoriaa ja koko opinnäytetyötä muodosti projektityön osuus ja itse projektin/ tapahtuman suunnittelu. Projektilla on aina tavoite / tavoitteita, ja kun tavoitteet on saavutettu, projekti päättyy. Ne ovat kertaluontoisia kokonaisuuksia, jolla on elinkaari. (Ruuska 2007, 19-20.) Projekti lähti käyntiin tavoitteen määrittelyllä ja koko prosessin myötä lähdin selvittämään, mitä projektin elin-

kaareen ja sen eri vaiheisiin kuuluu. Projektin toiminnallinen osuus koostui tapahtuman järjestämisestä sekä ennen kaikkea lasten ohjelman suunnittelusta ja toteutuksesta.

2 KEHITYSVAMMAISUUS

Vamma määritellään fyysiseksi tai psyykkiseksi vajavuudeksi, joka rajoittaa pysyvästi yksilön suorituskykyä. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta määrittelee henkilön kehitysvammaiseksi hänen kehityksensä tai henkisen toiminnan ollessa estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vamman tai vian vuoksi. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977 1 §.)

Kehitysvamma on vamma ymmärrys- ja käsityskyvyn alueella ja Suomessa arvioidaan olevan n. 40 000 henkilöä, joilla on kehitysvamma (kvtl:n www-sivut 2012).

2.1 WHO:n määritelmä

WHO (World health organization) on määritellyt vammaisuutta vuodesta 1980 lähtien luokituksen ICIDH, (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems), mukaan, jossa pääpaino on henkilön vammassa ja sosiaalisessa haitassa (Rintala, Huovinen, Niemelä 2012, 12-13). Vuodesta 2001 lähtien WHO siirtyi vammaisuuden määrittelyssä luokitukseen ICF, (International Classification of Functioning, Disability and Health), jossa otetaan laajemmin huomioon myös ympäristön vaikutus henkilön toimintakykyä määriteltäessä (WHO:n www-sivut 2012).

Älyllisen kehitysvammaisuuden WHO määrittelee tautiluokituksen ICD 10:N mukaan tilaksi, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai on epätäydellinen. Puutteellisesti kehittyneitä alueita ovat erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat taidot eli yleiseen henkiseen suorituskykyyn vaikuttavat kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset taidot. Älyllinen kehitysvammaisuus voi esiintyä joko yksinään tai yhdes-

sä fyysisen tai psyykkisen tilan kanssa. Kehitysvammaisuuden piirteet ilmenevät ennen 18- vuoden ikää. (Kaski, M.(toim.) Manninen, A. Pihko, H. 2009, 16-17.)

2.2 Lievä kehitysvammaisuus

Kehitysvammaisuutta luokitellaan myös älyllisen kehitysvammaisuuden asteen mukaan; lievään, keskivaikeaan, vaikeaan, syvään, ja määrittelemättömään. Asteen määrittelyminen on kuitenkin monisyistä ja huomioon täytyy ottaa henkilön mahdolliset muut kehityshäiriöt, lisävammat ja sairaudet, kuten epilepsia, autismi, mielenterveyden häiriöt tai haastava käyttäytyminen. Kehitykseen ja toimintakykyyn voivat vaikuttaa myös elin- ja toimintaympäristö, sen mahdollisuudet sekä rajoitukset. (Kaski ym. 2009, 16-17; Malm, Matero, Reto, Talvela 2004, 10-11.)

Opinnäytetyön kannalta on mielekästä avata lievää kehitysvammaisuutta hieman tarkemmin. Lievän kehitysvammaisuuden älykkyydosamääräksi luokitellaan 50-69. Se aiheuttaa yleensä oppimisvaikeuksia koulussa ja lapsi tarvitsee tukitoimia tai useimmiten erityisopetusta. Henkilö on yleensä henkilökohtaisissa toimissaan omatoiminen, ja pystyy aikuisena asumaan itsenäisesti tai hieman tuettuna. Monet kykenevät työhön ja sosiaalisten suhteiden ylläpitoon. Yleensä he kuitenkin tarvitsevat työssään opastusta ja valvontaa. Ilman opastusta osa ei pääse kiinni työelämään ja osa joutuu verraten varhain jättämään sen työelämän vaatimusten lisääntyessä. Lievästi kehitysvammainen henkilö tarvitsee usein tukea kyetäkseen asioimaan ja hankkimaan tarvittavat palvelut. Rahankäyttötaidot ovat monesti puutteelliset. (Kaski ym. 2009, 21.)

2.3 Prader- Willin oireyhtymä

PWS, eli Prader-Willin syndrooma ja suomeksi enemmän käytetty nimitys Prader-Willin oireyhtymä, luetaan harvinaisiin sairauksiin/ vammaryhmiin kuuluvaksi. Suomessa arvioidaan olevan tällä hetkellä n. 150-170 PWS:aa sairastavaa henkilöä. Sitä tavataan molemmilla sukupuolilla sekä kaikilla roduilla. (PWS- yhdistyksen www-sivut 2012.)

PWS on geneettinen 15. kromosomin kehityshäiriöoireyhtymä. Poikkeamat 15. kromosomissa vaikuttavat väliaivoissa sijaitsevaan hypotalamukseen. Hypotalamus säätelee sen alla olevan pienen umpieritysrauhasten, aivolisäkkeen toimintaa. Aivolisäke toimii linkkinä umpieritysjärjestelmän ja keskushermoston eri osien välillä. Hypotalamuksen toimintahäiriön oletetaan usein olevan syynä PWS:an oireisiin. Yleisimmin PWS aiheutuu, n. 70 % tapauksista, deleetiona, jossa isältä peritystä kromosomista 15 puuttuu pieni osa. (Uudenmaan vammaispalvelusäätiön (uvps) – www-sivut 2012.)

PWS:n pääpiirteitä ovat alhainen lihasjänteys (hypotonia), syömishäiriö, kehitysviivästymät ja puutteellinen sukupuolinen kehitys. Näistä merkittävimminä PWS-henkilön elämään vaikuttavat hypotonia ja syömisen häiriö sekä erilaiset kehitysviivästymät. Kehitysviivästymät ovat kuitenkin yksilökohtaisia ja vaihtelevat, vaikka tiettyjä käytöksessä näkyviä pääpiirteitä sairaudessa usein esiintyy. PWS:lle tyypilliset ulkoiset piirteet ovat mantelinmuotoiset silmät, pieni suu, ohut ylähuuli, alaspäin suuntautuneet suupielet, suora nenä, kapea otsa, pienet kädet ja jalat, kapeat hartiat ja erilaiset ryhtiviät. (PWS- yhdistykset www-sivut 2012.)

2.3.1 Kehitysviivästymät

PWS:aan liittyy useimmiten lievää kehitysvammaisuutta, mutta erot ovat yksilöllisiä. Useimpien älykkyydosamäärä sijoittuu välillä 60- 70. Neljäs- tai viideosalla älykkyydosamäärä on yli 70, ja jos se taas jää alle 40, on PWS:n lisäksi kyseessä myös jokin neurologinen vamma. (Uudenmaan vammaispalvelusäätiön www-sivut 2012.)

PWS:aan liittyy yleensä erilaisia oppimisen- ymmärtämisen ja käsityskyvyn haasteita. PWS- lapsen puheen ymmärrys on monesti melko hyvä, mutta puheentuottamisessa ja itseilmaisussa esiintyy vaikeuksia. Toisaalta pitkiä lauserakenteita saattaa olla hankala ymmärtää, jolloin lyhyet yksinkertaiset lauseet sekä visuaaliset apuvälitteet, kuten kuvat, helpottavat ymmärtämistä. Heillä esiintyy myös ongelmia lyhytkestoisen muistin kanssa, jolloin vaikeudet näkyvät mm. ongelmanratkaisutilanteissa sekä ajattelussa. Yleensä matematiikan, ajan oppiminen ja abstraktiajattelu tuottavatkin haasteita, kun taas lukemaan ja kirjoittamaan oppiminen sujuvat yleensä hel-

pommin. PWS- lapsi vastustaa yleensä muutosta, ja haluaa pitäytyä tutuissa rutiineissa. (Uudenmaan vammaispalvelusäätiön www-sivut 2012.)

Sosiaalisissa taidoissa ja tunteiden hallinnassa esiintyy vaikeuksia. Useimmiten PWS- henkilö on ulospäinsuuntautunut ja huumorintajuinen, mutta haasteita tuovat PWS:ssa esiintyvät itsepäisyys, itsekeskeisyys ja taipumattomuus. Henkilö saattaa myös juuttua yhteen asiaan ja jankata tätä sitkeästi. PWS- henkilön voi olla hankala hallita tunteitaan ja mielialat saattavat vaihdella nopeasti. Kiukku ja aggressiivisuuskohtauksia saattaa esiintyä. (Uudenmaan vammaispalvelusäätiön www-sivut 2012.)

2.3.2 Fyysiset vaikutukset

Hypotonia, eli alhainen lihastonus, ilmenee vastasyntyneellä velttoutena ja imemis- sekä nielemisvaikeuksina. Lihasten velttous vähenee iän myötä, mutta jatkuu kuitenkin jonkinasteisena läpi elämän. Hypotonian lihaksissa aiheuttaa aivoperäinen häiriö eikä se siis johdu lihaksista, jotka ovat rakenteeltaan normaalit, vain hieman tavallista pienemmät. Kuitenkin juuri pienemmät lihakset ja niiden hypotonia ovat osaltaan vaikuttamassa PWS- henkilöiden pienempään energiantarpeeseen. (PWS-yhdistyksen www-sivut 2012; Uudenmaan vammaispalvelusäätiön www-sivut 2012.)

”Motorinen kehitys on läpi elämän kestävä jatkuva vastavuoroinen prosessi, jonka seurauksena lapsen taito itsenäiseen liikkumiseen paranee ja monipuolistuu. Motorisia perustaitoja ovat: käveleminen, juokseminen, hyppääminen, heittäminen, kiinniottaminen, potkaiseminen ja lyöminen.” (Lasten ja nuorten liikunnan asiantuntijaryhmä 2008, opetusministeriö, 61-62.) PWS- henkilöillä on motorisessa kehityksessä usein puutteita. Ongelmia esiintyy tyypillisesti tasapainossa ja koordinaatiokyvyssä, jonka vuoksi suuret liikeradat saattavat tuottaa vaikeuksia, ja siksi toisinaan käveleminen, juokseminen ja hyppiminenkin saattavat olla haasteita. Hypotonian vähentämistä ja motoristen taitojen kehittymistä voidaan kuitenkin merkittävästi parantaa liikunnan ja fysioterapian ja kasvuhormonihoidon avulla. (Uudenmaan vammaispalvelusäätiön www-sivut 2012.)

PWS:ssa voi esiintyä osteoporoosia jo nuorella iällä. Useimmilla on myös normaalia alhaisempi kasvuhormonin erityys, jolloin pituuskasvu jää tavallista pienemmäksi. Pituuskasvuun voidaan kuitenkin vaikuttaa kasvuhormonihoidon avulla, jonka avulla PWS- henkilö saavuttaa yleensä aikuisena keskimääräisen aikuisen pituuden. Puutteellinen sukupuolinen kehitys ilmenee pojilla yleensä heti vastasyntyneenä laskeutumattomien kivesten muodossa. Murrosikä pojilla on yleensä viivästynyt ja sen erillaiset fyysiset vaikutukset heikkoja. Tyttöillä taas murrosiän merkkejä saattaa tulla jo nuorellakin iällä, mutta varsinainen puberteetti jää kuitenkin epätäydelliseksi. Kuu-kautiset voivat puuttua kokonaan tai ne alkavat hyvin myöhäisellä iällä, kuten 25-35- vuotiaana ja yleensä ne ovat myös epäsäännölliset. (PWS- yhdistyksen www-sivut 2012.)

2.3.3 Syömishäiriö

Barret ym. (2010) todentaa: ”Hypotalamus on tärkeä alue sisäelintuntemusten ja primaaristen tarpeiden tuottamisessa (muun muassa nälkä, jano, lämpimän tarve)” (Sandström, Ahonen 2011, 8). PWS- henkilöillä hypotalamuksen yleensä ollessa vaurioitunut, vaikuttaa se heidän syömiskäyttäytymiseen ja nälän kokemisen tunteeseen. PWS- henkilön aivot eivät saavuta normaalisti tietoa kylläisyydestä, joka johtaa monesti ylensyöntiin. He myös kokevat tervettä ihmistä useammin nälän tunnetta. Syömiseen liittyvät ongelmat alkavat yleensä jo vastasyntyneellä ja useimmissa tapauksissa joudutaan aluksi turvautumaan nenä-maha-letkuruokintaan. Epänormaali ja pakonomainen kiinnostus ruokaa kohtaan alkaa yleensä kehittyä n. 2-4 vuoden iässä, joka voi karata sairaalloiseksi ruuan etsimiseksi ja syömiseksi. Henkilö saattaa olla hyvin nokkela etsiessään ruokaa, ja varsinkin lapset tarvitsevat tarkkaa vahtimista ja säännöstelyä ruuan suhteen. (Uudenmaan vammaispalvelusäätön www-sivut 2012.)

PWS- henkilöllä on myös erilainen energiantarve. Tämä tarve on n. 60 % samanikäisen terveen henkilön energiantarpeesta. Ylensyönnistä ja alhaisemmasta energiantarpeesta johtuen, heillä on suuri riski ylipainoon, jonka vuoksi juuri yksilöllinen, tarkka ja säännöstelty ruokavalio on aloitettava lapsesta lähtien. (Uudenmaan vammaispalvelusäätön www-sivut 2012.)

3 JÄRJESTÖTOIMINTA

Kolmas sektori tarkoittaa laajasti ottaen kansalaisten muodostamia yhdistyksiä, järjestöjä, kansanliikkeitä, osuuskuntia ja säätiöitä, jotka eivät tavoittele voittoa ja joissa jäsenyys perustuu vapaaehtoisuuteen. Kansalaisjärjestöt kokoavat ihmisiä yhteen valtion hallituksesta riippumatta. Järjestöillä on aina tavoite, mutta nämä tavoitteet, roolit ja tehtävät ovat hyvin vaihtelevia. Kansalaisjärjestöön on myös mielekästä liittää kansalaisasiantuntemuksen käsite. Esimerkiksi vammaisjärjestöissä kertyy runsaasti kokemustietoa, erityisasiantuntemusta sekä tutkimus- ja tilastotietoa, joita voidaan käyttää monin tavoin hyväksi koko yhteiskunnassa: päätöksenteossa, toimintamuotojen kehittämisessä, tutkimuksessa, koulutuksessa ja tiedotuksessa. (Raninen, Raninen, Toni, Tornaues 2008, 34, 37.)

Erilaisilla järjestöillä ja vapaaehtoistoiminnalla on merkittävä rooli tasa-arvoisuuden edistäjänä, ja ne toimivat vertaistuen kohtaamispaikkana. Ihmisiä ei arvioida statuksen tai tulotason mukaan, ja etenkin juuri vertaistuessa on kyse tasa-arvoisesta toiminnasta ihmiseltä ihmiselle eikä virallisesta hierarkkisesta työntekijä-asiakassuhteesta (Raninen ym. 2008, 112). Vapaaehtoinen toiminta kerää yhteen samasta asiasta kiinnostuneita ihmisiä, joilla on yhteinen päämäärä. Päämäärä voi olla jäsenilleen hyvin tärkeä ja omakohtainen, jolloin samanhenkisten ihmisten tavoittaminen on tärkeää. Erilaiset järjestöt ja yhdistykset mahdollistavat ja helpottavat näiden ihmisten kohtaamisia. Yhteiskunnastamme myös puuttuisi monia palveluita, ellei vapaaehtoistoimintaa olisi (Raninen ym. 2008. 113).

3.1 Kehitysvammaisten Tukiliitto ry

Kehitysvammaisten Tukiliitto on toiminut vuodesta 1961, ja sen jäsenistö muodostuu paikallisista ja alueellisista yhdistyksistä, jotka edustavat aitoa kansalaistoimintaa. Yhdistysten jäseninä ovat kehitysvammaiset henkilöt, heidän omaiset ja läheiset, alan ammattilaiset ja muut kehitysvammaisten ihmisten hyvää elämää tavoittelevat kansalaiset. Tukiliiton perustehtävä on kehitysvammaisen ihmisen ihmisarvojen ja perusoikeuksien toteutuminen ja perheiden tukeminen. (kvtl:n www-sivut 2012.)

Tukiliitto pyrkii vaikuttamaan vahvasti yhteiskunnallisella tasolla. Se kerää ja jakaa tietoa, kokeilee ja kehittää uusia toimintoja ja tapoja sekä kouluttaa kehitysvammaisia henkilöitä, jäsenistöään ja muita toimijoita. Tukiliiton periaatteisiin kuuluu usko yhteistyön ja vertaistuen voimaan. Käytännössä Tukiliitto järjestää esimerkiksi ensi-tietokursseja kehitysvammaisen lapsen perheille, kuntoutuskursseja kehitysvammaisille aikuisille, tarjoaa lakimies- ja neuvontapalveluita, edistää ja kehittää vapaaehtoistoimintaa mm. kaveritoiminnan mielessä, ja tukee kehitysvammaisten henkilöiden -Me itse ry:n toimintaa. (kvtil:n www-sivut 2012)

Tukiliiton paikallistoiminta muodostuu jäsenyhdistysten kansalaistoiminnasta, jota yhdistykset ja yksittäiset ihmiset toteuttavat paikallisesti ja alueellisesti. Paikallistoimintaan ja aluetyöhön kuuluu yhteistyö julkisen sektorin sekä muiden järjestöjen ja verkostojen kanssa. Paikallinen kuntayhteistyö on vertaistukitoiminnan rinnalla paikallisyhdistysten tärkeimpiä toimintamuotoja. Paikallinen toiminta jaetaan myös tukipiireihin ja yhdistyksiin, joista saa lisää tietoa Tukiliiton www-sivuilta. (kvtil:n www-sivut 2012.)

3.2 PWS- yhdistys ry

PWS- yhdistys ry on vuonna 1993 perustettu valtakunnallinen yhdistys, joka toimii itsenäisesti Kehitysvammaisten Tukiliiton alla. Yhdistys kuuluu kansainväliseen Prader-Willi- järjestöön (IPWSO), ja on mukana myös kansainvälisessä PWS- toiminnassa. Yhdistys haluaa toimia kohtauspaikkana PWS:aa sairastaville sekä heidän perheilleen ja muille asiasta kiinnostuneille. Se pyrkii tukemaan ja neuvomaan jäseniään sekä tarvittaessa järjestämään tukiperheen PWS- lapsen perheille. Yhdistys keskittyy kehittämään PWS:aa sairastavien asumis- koulutus- työ ja harrastusmahdollisuuksia sekä levittämään tietoutta PWS:sta myös eri alojen ammattilaisille ja päättäjille. Se järjestää jäsenilleen tapahtumia ja toimintaa kuten mm. perhetapaamisia ja jokavuotisen liikuntaleirin. Yhdistys järjestää myös koulutuksia ja antaa tietoa oikeanlaisesta PWS- infraktruustuurista. Tämä tarkoittaa sopivanlaisia ruokailujärjestelmiä, käyttäytymisenhallinta- menetelmiä ja ympäristön järjestelyjä, joilla edistetään PWS- henkilöiden tasapainoista elämää. (PWS- yhdistyksen www-sivut 2012.)

3.3 PWS- yhdistyksen merkitys

PWS- lapsen vanhempi ja PWS- yhdistyksen hallituksen jäsen Tuuli Meri kertoi avoimen sähköpostihaastattelun välityksellä omakohtaisia kokemuksia yhdistyksen merkityksestä. Alla oleva teksti pohjaa sähköpostihaastattelun vastauksiin ja siinä esiintyy myös suoria lainauksia.

Tuuli kertoi ajautuneensa toimintaan mukaan perhetapaamisen myötä. Aluksi toiminnassa mukana olo oli enimmäkseen satunnaista, mutta päädyttyään yhdistyksen varsinaiseksi jäseneksi alkoi aktiivisempi toiminta ja mukana olo. (Tuuli Meri; sähköpostihaastattelu 24.3.2012.)

”Yhdistyksestä on saanut mitä mainiota vertaistukea. Kaikilla yhdistyksen jäsenillä on PWS- lapsi (yhdellä lapsenlapsi) ja näin arjen ongelmat on helppo jakaa, kun toinen tietää heti, mistä on kyse. Myös vihjeitä esim. keittiön lukitsemiseen (lukitaanko jokainen kaappi, keittiön ovi, millaiset lukot jne.) on saanut parhaiten yhdistyksen kautta ja muilta perheiltä. PWS on sen verran harvinainen sairaus, etteivät lääkärit ja neurologitkaan aina oikein ole perillä kaikesta. Meidän neurologimme jopa suositteli kysymään yhdistyksestä suoraan, jos jotain käytännön asioita tulee eteen. Hän myönsi, ettei itse tiedä niin paljoa kuin PWS- henkilön kanssa elävä äiti tai isä.”
(Tuuli Meri 24.3.2012.)

Tärkeä näkökulma nousee esiin myös vertaistuen merkityksestä sisaruksille. Iän karttuessa sisarukset käsittävät paremmin, että oman perheen elämä eroaa hieman koulukavereiden ja sukulaisten perheiden arjesta. Tällöin omien kokemusten vertailu ja jakaminen toisten samassa tilanteessa olevien lasten kanssa on tärkeä tuen muoto. Löytyy ehkä joku, jonka kanssa pääsee vertaamaan kokemuksiaan siitä omasta ”äräyttävästä” siskosta tai veljestä, joka vaatii huomiota eri tavalla. (Tuuli Meri; sähköpostihaastattelu 24.3.2012.)

PWS:n ollessa harvinainen sairaus, korostuu yhdistyksen rooli tiedonvälittäjänä, ja se toimii linkkinä myös kansainvälisen PWS- järjestön IPWSO: n toimintaan ja sen julkaisuihin. Erityisesti yhdistys on merkittävässä roolissa siinä, että samassa tilanteessa olevat ihmiset löytävät toisensa. Yhdistyksen järjestämät perhetapaamiset ovat yksi

hyvä mahdollisuus löytää ystäviä, saada tietoa ja vertaistukea. (Tuuli Meri; sähköpostihaastattelu 24.3.2012.)

”Oltuani yhdistyksessä aktiivisemmin mukana nyt jonkin aikaa, on ollut myös mukava osallistua tapahtumien järjestämiseen ja näin ehkä omalta osaltani autan jotain toista perhettä löytämään keskustelukumppania ja saamaan vertaistukea”

(Tuuli Meri 24.3.2012).

4 SOVELTAVA LIIKUNTA

4.1 Soveltavan liikunnan määrittelyä

”Soveltavassa liikunnassa muutetaan harjoitusta, ohjaamista, välineitä tai ympäristöä niin, että liikkuu voivat myös henkilöt, joilla on jokin toimintakykyyn vaikuttava ominaisuus, kuten vamma, sairaus tai korkea ikä” (Kauravaara, Lakkasuo, Luona-Helminen 2006, 7). Kaiken liikunnan lähtökohtana tulee olla avoimuus ja idea siitä, että liikunta kuuluu kaikille. Tähän päästään, kun toiminta suunnitellaan niin, että se mahdollistaa kaikkien osallistumisen.

Liikunta on täynnä mahdollisuuksia ja erilaiset liikuntamuodot monelta osaa sovellettavissa ja mielikuvituksella muokattavissa. Soveltavaan liikuntaan liitetään kuitenkin erityisesti termit esteettömyys sekä strukturointi. Esteettömyys tarkoittaa ympäristöä, joka on kaikille käyttäjille toimiva, turvallinen ja miellyttävä (Esteetön www-sivut 2012). Strukturoinnilla taas tarkoitetaan toiminnan suunnittelua selkeäksi ja jäsennellyksi. Strukturoinnissa voidaan varustaa ympäristö näkyvillä vihjeillä, jotka ilmaisevat, mitä on tarkoitus tehdä, ja siinä kommunikaation apuna käytetään mm. kuvia ja tilaa jäsentäviä visuaalisia merkkejä, kuten värejä ja alueiden rajausta (Autismi- ja Aspergerliitto ry:n www-sivut 2012).

4.2 Liikkumisen ja liikunnan merkitys lapselle

Leikit ja liikkuminen ovat lapselle perustavia toimintamuotoja sekä peruskeino hankkia kokemuksia ja ilmaisumahdollisuuksia sekä harjoitella eriytymistä ja itsenäistymistä (Zimmer 2002, 14; Rintala ym. 2012, 17-18). Liikkuminen on yksi elämän perusilmiöistä ja se jatkuu ja kehittyy läpi elämän. Liikkumisen käsite voi pitää sisällään erilaisia asioita, kuten kävelemisen, syömisen piirtämisen, kehon luontaiset sisäiset liikkeet ja varsinaisen liikunnallisen aktiivisuuden. Kirjassa ”Liikuntakasvatuksen käsikirja” Zimmer (2002, 9) esittelee Grupen (1982) lähtökohtien mukaan liikkumiselle seuraavat neljä merkitysulottuvuutta; Instrumentaalisen merkityksen, joka tarkoittaa liikkumalla jotakin aikaan saavutettua, aistivan ja kokevan merkityksen jonka avulla lapsi saa tietoa ruumiillisuudestaan, asioiden aineellisista ominaisuuksista ja ympäristönsä henkilöistä, sosiaalisen merkityksen, jossa liikkumalla otetaan yhteyttä toisiin ihmisiin tai sillä ilmaistaan jotakin sekä omakohtaisen merkityksen, jossa liikkuja kokee itsensä oman liikkumisensa kautta. (Zimmer 2002, 9.) Esimerkkien kautta ilmenee liikunnan monimuotoiset hyödyt kehityksen tueksi. Liike ja liikkuminen eivät ole vain fyysistä suoriutumista vaan tukevat myös kognitiivista ja sosiaalista kehitystä sekä käsitystä omasta itsestä ja omista taidoista.

Liike, liikkuminen ja monipuolinen liikunta ovat edellytys monelle perustaidon oppimiselle. Lapsen kehittyvä elimistö tarvitsee päivittäistä, monipuolista liikuntaa stimuloimaan kehitystä. Oppiakseen motorisia perustaitoja ja erityistaitoja, lapsi tarvitsee erilaisia liikuntaharjoittelua ja paljon toistoja. Liikunta edesauttaa hermostollista kehitystä sekä vahvistaa lapsen edellytyksiä uusien, myös tiedollisten asioiden oppimiseen, ja erityisesti ala-asteiässä se on tärkeää lasten luuston kehittymiselle ja vahvistumiselle. (Lasten ja nuorten liikunnan asiantuntijaryhmä 2008, opetusministeriö, 21.)

Kasvun ja kehityksen tuen lisäksi liikunta vaikuttaa luonnollisesti peruskunnan ja hyvinvoinnin ylläpitoon. Liikuntasuosituksen mukaan 7-12- vuotiaiden fyysisen aktiivisuuden määrä tulee olla vähintään 1.5-2 tuntia päivässä ja 13- 18- vuotiaiden n. 1-1.5 tuntia päivässä, joskin nuorten on yhtäläillä suositeltavaa liikkua useita tunteja päivässä. Päivittäiseen liikuntaan tulee sisältyä useita, vähintään 10 minuuttia kestäviä reippaan liikunnan jaksoja. Lapsella fyysisen aktiivisuuden määrä kertyy koko

valveillaolon aikana tehdyistä suhteellisen lyhyistä suorituksista ja harjoituksista, joista pääosa tehdään matalalla teholla. Isoin hyöty saavutetaan, kun vähintään puolet päivän aikana kertyvästä fyysisestä aktiivisuudesta kertyy yli 10 minuuttia kestävästä reipasta liikuntaa sisältävistä tuokioista tai jaksoista. Päivittäisen liikunnan tulisi kuitenkin sisältää myös tehokasta ja rasittavaa liikuntaa, jonka aikana hengästyy ja sydämen syke nousee huomattavasti. Tehokkaalla liikunnalla saavutetaan voimakkaampia muutoksia ja vaikutuksia elimistössä ja se on kestävyyskunnan kehittämisen ja sydänterveyden kannalta vaikuttavampaa kuin kevyt ja reipas liikunta. Lapsilla tehokkaan liikunnan jaksot toteutuvat intervaleissa, joissa liike ja lepojako vuorottelevat. Nuorilla arki sisältää enää harvoin tilanteita, joissa sydämen syke nousee kunnolla ja tämän vuoksi on tärkeää, että jokainen nuori löytäisi mieleisen liikuntaharrastuksen, jonka parissa saa tarpeeksi myös tehokasta liikuntaa. (Lasten ja nuorten liikunnan asiantuntijaryhmä 2008, opetusministeriö, 18-20; Sosiaali- ja terveystieteiden oppaita 2005/17.)

4.2.1 Liikunnan merkitys PWS- lapselle

PWS- lapsen ominaispiirteisiin kuuluu kehityshäiriön myötä ns. loputon ruokahalu ja normaalia alhaisempi energiantarve, jonka myötä ylipainon kertyminen on suuri riski. Ominaispiirteitä voivat monesti olla myös itsepäisyys, omaehtoisuus ja joustamattomuus. (PWS- yhdistyksen www-sivut 2012.) Näiden piirteiden ja ominaisuuksien vuoksi PWS- lapsen kasvatuksessa on erityisen tärkeää olla johdonmukainen ja oikeanlaiset ruokailu- ja liikuntatottumukset otettava osaksi kasvatusta jo lapsesta lähtien.

PWS- henkilön on noudatettava tarkkaa ruokavaliota, mutta erityisesti juuri liikunnan merkitys kasvaa ylipainon ehkäisyssä, koska liiallinen ruokahalu ja alhainen energiantarve ovat haastava yhtälö. Ylipaino on merkittävä terveysriski ja tekee olemisen ja liikkumisen hankalaksi. Ylipaino rasittaa polviniveliä, jotka ovat kantavia niveliä, ja joiden päällä kehon paino lepää, näin ollen niiden riittävä toiminta on liikkumisen edellytys. Vaikea ylipaino on myös terveysriski sydämelle ja hengityselinten toiminnalle. PWS- henkilön hengitys on tyypillisesti tiheää ja pinnallista, ja he hengästyvät herkästi. PWS:ssa tyypillinen hypotonia myös mm. aiheuttaa hartioiden sisäänpäin kiertymistä, mikä aiheuttaa taas ryhtivikoja. Ryhtiviat voivat osaltaan vai-

keuttaa hengittämistä. Liikunnan ja harjoittelun avulla voidaan parantaa ryhtivikoja ja hengityselinten sekä verenkiertojärjestelmän toimintaa. (Uudenmaan vammaispalvelusäätiön www-sivut 2012.)

PWS- henkilöillä hypotonia tulee jatkumaan jonkin asteisena läpi elämän, mutta liikunnan avulla siitä aiheutuvia oireita voidaan helpottaa. Hypotonia aiheuttaa lihasten heikkoutta, vaikuttaa motoriseen kehitykseen; tasapainoon ja koordinaatiokykyyn. (Uudenmaan vammaispalvelusäätiön www-sivut 2012.) Oppiakseen motorisia perustaitoja lapsi tarvitsee monipuolista liikuntaharjoittelua ja paljon toistoja (Lasten ja nuorten liikunnan asiantuntijaryhmä 2008, opetusministeriö, 21). Tästä johtuen erityisesti PWS- lasten motoristen taitojen kehittymisen ja parantamisen kannalta on tärkeää monipuolinen liikuntaharjoittelu ja tuhannet toistot, kuitenkin yksilölliset tarpeet ja haasteet liikkumisessa huomioon ottaen.

Erytyisesti ala- asteiässä lapsen luusto kehittyy ja vahvistuu liikunnan avulla. PWS: ssa saattaa esiintyä osteoporoosia, eli luukatoa, jo melko nuorellakin iällä. Osteoporoosissa luumassa on pienentynyt, luu haurastunut ja murtuma-alttius kasvanut. Osteoporoosin parasta hoitoa on ennaltaehkäisevä liikunta sekä riittävä kalkin ja d-vitamiinin saanti. Oikeanlainen kuormittava liikunta lisää luun ja lihaksiston huippumassaa ja lujuuutta ja näin ennaltaehkäisee osteoporoosia ja vahvistaa lapsen kehittyvää luustoa. (Uudenmaan vammaispalvelusäätiön www-sivut 2012.)

Lapsi kehittää minä - kuvaansa fyysisten kokemusten avulla ja myönteinen minä - kuva vaikuttaa positiivisesti lapsen itsetunnon kehitykseen ja kasvuun. Minän rakentumiseen vaikuttavat lapsen ensimmäisten elinvuosien fyysiset kokemukset ja näin ollen näitä kokemuksia voidaan pitää lapsen identiteetin kehityksen perustana. Neubauerin mukaan (1976) ruumiilliset tuntomerkit ja fyysiset kyvyt ovat minäkonseptin ”ankkurimuuttujia”. Minäkonseptilla tarkoitetaan tässä yhteydessä kuvaa, jonka lapsi kehittää omasta persoonastaan. Sen positiivinen kehitys vaikuttaa lapsen kykyyn nähdä omat taidot ja kyvyt sekä vahvistaa itseluottamusta ja uskoa onnistumiseen. Minäkonseptin kehitys taas riippuu lapsen aiemmista kokemuksista omien suoritus- ten, taitojen ja käyttäytymistapojen suhteen. (Zimmer 2002, 21-22.) Liikunta vahvistaa fyysisiä taitoja ja sen kautta on mahdollisuus saada positiivisia onnistumisen ja pystyvyyden kokemuksia. PWS:ssa heikko lihasvoima, mahdollinen ylipaino, tasa-

painovaikeudet, hengästyminen ja puutteellinen koordinaatiokyky tekevät liikkumisen monesti vaivalloiseksi ja epämiellyttäväksi. Epäonnistumiset ja itsensä vertaaminen terveisiin ikätovereihin vaikuttavat itsetuntoon ja haluun liikkua. PWS- lapsen itseluottamuksen kehityksen kannalta on tärkeää harrastaa liikuntaa ja näin kehittää taitoja, erityisesti niitä puutteellisia, mutta liikkumisen tulee kuitenkin tapahtua kannustavassa ilmapiirissä, jotta sen avulla voidaan saada positiivisia onnistumisen kokemuksia. PWS- lasta on myös tärkeää kannustaa liikkumaan jo pienestä pitäen sekä ottaa liikunta säännölliseksi osaksi päivärytmiä, koska varhaiset liikuntatottumukset vahvistavat positiivisen suhtautumisen syntymistä liikkumista kohtaan. (Uudenmaan vammaispalvelusäätiön www-sivut 2012.)

Liikunnan sosiaalista merkitystä ei voi vähätellä yhdenkään lapsen kohdalla, mutta erityisesti PWS – lapsen kehitykseen sillä on tärkeä vaikutus. PWS: ään liitetään erilaisia käytöksen häiriöitä, kuten itsekeskeisyyttä, aggressiivisuutta ja itsepäisyyttä. Vaikka toisaalta PWS: ään kuuluu myös positiivinen ja seurallinen käyttäytyminen, niin PWS- henkilön voi olla vaikea saada kavereita ja ylläpitää suhteita oman ikäisiin (Uudenmaan vammaispalvelusäätiön www-sivut 2012). Liikuntaa, urheilua, pelejä ja leikkejä pidetään tehokkaina sosiaalisen ja eettisen kasvun välineinä. Liikunta tarjoaa mahdollisuuksia ihmisten väliseen vuorovaikutukseen, toisten kanssa työskentelyyn ja sosiaalisten suhteiden luomiseen. Erilaiset liikuntatilanteet tarjoavat mahdollisuuksia harjoitella kilpailu- ja ristiriitatilanteita ja toisaalta myös yhteistyökykyä. Toiminnallisena oppiaineena liikunta voi auttaa myös keskittymisvaikeuksista kärsivää oppilasta omaksumaan tietoja ja oppimistottumuksia kuten pitkäjänteisyyttä. Viimeaikaiset tutkimustulokset ovat myös osoittaneet liikunnan aivotoimintoja aktivoivan vaikutuksen, millä on merkitystä oppimisen edistämiseksi. (Lasten ja nuorten liikunnan asiantuntijaryhmä 2008, opetusministeriö, 64-65.) PWS- lapsilla esiintyy yleensä erilaisista oppimis- ja keskittymisvaikeuksista, jolloin liikunta voi tukea myös oppimisen kehittymistä.

4.2.2 Minkälainen liikunta sopii PWS- lapselle?

PWS- lapsen kanssa tulee ensisijaisesti huomioida hänen henkilökohtaiset taidot ja pystyvyys, mutta tietyt pääpiirteet on hyvä ottaa huomioon. Yleensä heille suositel-

laan kestävyysliikuntaa, joka on pitkään kestävää liikuntaa ja nostaa jonkin verran sykettä. Kestävyysharjoittelu on luonteeltaan myös tasavauhtista tai lyhyellä palautuksella tapahtuvaa intervalliharjoittelua, jossa syketaso pysyy alhaalla. Palautusajan tulisi olla pienempi kuin rasiinukseen käytetty aika. Tällaisesta harjoittelusta esimerkiksi ovat mm. kävely ja uinti. Kävely, erityisesti sauvakävely on myös yksi parhaista liikuntamuodoista osteoporoosin ehkäisyssä, ja uimarina taas PWS- henkilö on yleensä hyvä ja jaksaa uida pitkiäkin matkoja. Uinti on monesti varmasti myös tarpeeksi mielekästä liikuntaa lapsia ajatellen. (Uudenmaan vammaispalvelusäätien www-sivut 2012.)

Voima- ja lihaskuntoharjoittelu taas vahvistavat tuki- ja liikuntaelimestä. Hyvä lihaskunto parantaa myös tasapainoa ja näin ehkäisee kaatumisriskiä. Lihasten voimaa kehittäviä lajeja ovat jumppa ja kuntosaliharjoittelu. Lasten kohdalla jumppia voidaan muokata leikkien ja pelien avulla toteutettavaksi. Nopeus- ja liikkuvuusharjoitukset parantavat liikkuvuutta ja koordinaatiota. Suositeltavia ovat mm. urheilulajit ja pelit, jotka tukevat motoristen taitojen, havainto- ja koordinaatiokyvyn kehittymistä. Hyviä nopeutta ja tasapainoa kehittäviä sekä ylläpitäviä lajeja ovat mm. erilaiset pallopelit ja tanssi. Pallopelit joukkuepeleinä ovat erinomaista liikuntaa ja ryhmässä liikkuminen motivoi lisäksi enemmän, joskin huomioon täytyy ottaa mahdolliset haasteet sosiaalisessa käyttäytymisessä. (Uudenmaan vammaispalvelusäätien www-sivut 2012.) Lasten kohdalla motorisia taitoja voi harjoitella ja kehittää esimerkiksi temppuradan muodossa, joka sisältää erilaisia harjoituksia sopiviksi sovellettuina liittyen heittämiseen, kiinniottamiseen, tasapainoon tai tarkkuuteen.

Venyttely on tärkeää nivelten ja lihasten liikkuvuuden kannalta. Se edistää ja ylläpitää myös ryhdin kehittymistä. Pitkäkestoiset venytykset rentouttavat ja parantavat lihasten verenkiertoa ja estävät niiden kipeytymistä. Lajeja, joita mahdollisesti kannattaa jossain määrin välttää, ovat pääasiassa voimakasta juoksua tai hyppimistä vaativat lajit. Ne voivat rasittaa polviniveliä ja PWS- lapselle saattaa juoksu ja hyppiminen olla muutenkin haasteellista huonon tasapainon vuoksi. Ne lisäävät myös kaatumisriskiä ja näin mahdollisia luunmurtumia. (Uudenmaan vammaispalvelusäätien www-sivut 2012.)

PWS- lasten tulisi harrastaa liikuntaa päivittäin tai vähintään 3-4 kertaa viikossa 30-60 minuuttia kerrallaan. Tehokkaan hikiliikunnan lisäksi tulisi korostaa arki- ja hyötyliikunnan merkitystä. (Uudenmaan vammaispalvelusäätiön www-sivut 2012.) Lapsilla tehokasta ja kuluttavaa liikuntaa voi tapahtua mm. välitunneilla ja kaikki mahdollinen arkiliikunta on hyvä opettaa tavaksi.

5 TOIMINNALLINEN PROJEKTITYÖ

5.1 Opinnäytetyön tausta ja toimeksianto

Opinnäytetyö sai alkunsa PWS- yhdistyksen hallituksen jäsenen tiedusteltaessa koulumme palvelukeskus Soteekin mahdollisuutta olla osana järjestämässä PWS- perheille tarkoitettua syystapahtumaa Porissa 2012. Soteekki on Satakunnan ammattikorkeakoulun sosiaali- ja terveysalan palvelukeskus, joka tarjoaa hyvinvointipalveluja yrityksille, yhteisöille ja yksityisille asiakkaille opiskelijatyönä opettajan ohjauksessa (Samk:n www-sivut 2012). Soteekin tehtäväksi muodostui järjestää tapahtumalle tilat ja aloitus sekä ohjattua ohjelmaa lapsille, jolloin vanhemmille jäisi aikaa ja tilaa keskustelulle ja kokemusten vaihdolle. Opinnäytetyön puolesta vastuulleni toteutuksesta muodostui koko tapahtumapäivän sekä PWS- lasten ohjelman rungon suunnittelu ja toteutus. Projekti toteutettiin LIIKKU- hankkeen osana ja meni kulujen puolesta myös hankkeen piiriin. ”LIIKKU-hanke on Jyväskylän (hallinnoija), Tampereen ja Satakunnan ammattikorkeakoulujen ylimaakunnallinen ESR-ohjelman rahoittama hanke, jonka tarkoituksena on luoda hyvinvointipalveluja tukeva ja hyvinvointiyrittäjyyttä edistävä LIIKKUVA oppimisympäristö” (Samk:n www-sivut 2012).

5.2 Projektityön lähtökohdat

”Sana projekti on peräisin latinasta ja tarkoittaa ehdotusta tai suunnitelmaa. Lyhyesti määriteltynä projekti on joukko ihmisiä ja muita resursseja, jotka on tilapäisesti koot-

tu yhteen suorittamaan tiettyä tehtävää. Lisäksi projektilla on kiinteä budjetti ja aikataulu.” (Ruuska 2007, 18-19.)

Projektiin liitetään myös seuraavia ominaisuuksia. Projektilla on aina tavoite / tavoitteita, ja kun tavoitteet on saavutettu, projekti päättyy. Ne ovat kertaluontoisia kokonaisuuksia, jolla on elinkaari. Ne eivät siis ole jatkuvaa toimintaa vaan projektille tulee olla etukäteen määritelty päätepiste, joka voidaan normaalisti johtaa tavoitteista. Projekti on loogisesti rajattu kokonaisuus, jossa voi olla useita toimijoita mukana, mutta vastuu on keskitetty yhteen pisteeseen. Projektille tehdään etukäteissuunnitelma, mutta sen luonteeseen kuuluvat erilaiset vaiheet, joiden aikana ideat saattavat kasvaa ja kypsyä tai kuihtua ja muuttua. Muutokset ja johtopäätökset, joita ei ennalta osattu ajatella, pitää hyväksyä. Projektit ovat ainutkertaisia, ja niihin kuuluu seurannaisperiaate, joka tarkoittaa, että projektin meneillään olevassa vaiheessa ei varmuudella tiedetä, mitä seuraavassa vaiheessa tapahtuu ja edellisen vaiheen tulokset vaikuttavat aina seuraavan vaiheen tehtäviin. Projekti perustuu asiakkaan tilaukseen. Erityisen tärkeää projektissa on ottaa huomioon riskit ja epävarmuus. Huonosti suunnitellussa tai epäselvästi rajatussa projektissa riskien määrä ja niiden toteutumistodennäköisyydet ovat suuria, joten riskien kartoitus etukäteen on tärkeää. (Ruuska 2007, 19-20.)

Projekti käynnistyy jonkun tarpeesta luoda uutta, kehittää, uudistaa tai parantaa jotakin ja sen aloitusta kutsutaan käynnistysvaiheeksi. Ennen kuin ideaa ryhdytään käytännössä toteuttamaan tai projektia pystyttämään, tulee kohdealueesta tehdä esiselvitys- tai tutkimus. Esitutkimuksen/ selvityksen tuloksena projektin asettaja saa tarvittavat tiedot siitä, kannattaako projekti todella käynnistää. Tässä selvityksessä kuvataan toiminnalliset- ja tekniset tavoitteet, keskeiset ongelma-alueet, tavoiteaikataulu, kustannusarvio ja resurssitarve, onnistumisedellytykset ja lopputulos alustavan näkemyksen mukaan. Jos esiselvityksen tulos näyttää kannattavalta, käynnistetään projekti. Projekti asetetaan erillisellä asettamiskirjeellä, jossa kuvataan tausta, tavoitteet, aikataulu sekä nimetään projektipäällikkö ja johtoryhmä. Asettamiskirjeen avulla varmistetaan, että työn asettaja ja projektipäällikkö ovat samoilla linjoilla toimeksiannon sisällöstä. Lopuksi ennen varsinaista projektin aloitusta, on tärkeää tehdä vielä projektisuunnitelma, jonka tulee olla kattava ja yksityiskohtainen. (Ruuska 2007, 34-37.)

Projektin seuraava vaihe on rakentamisvaihe, joka käynnistyy toimeksiannon kohteena olevan järjestelmän tai tuotteen määrittelyllä. Määrittelyssä kuvataan projektin tuotoksen käyttötarkoitus ja sen pohjalta käynnistyy tuotoksen suunnitteluvaihe. Suunnitteluvaiheessa kuvataan, miten projektin tuote tai tuotos aiotaan toteuttaa. Tämän jälkeen tulee toteutusvaihe, jossa valmistetaan suunnitteluvaiheen mukainen tuotos ja laaditaan tarvittavat dokumentit ja käyttöohjeet. Toteutusta testataan ja tarvittaessa muokataan läpi projektin ja sen työvaiheiden. Lopuksi tulee käyttöönotto-vaihe, jolloin varmistetaan, että tuotteen tai tuotoksen käyttö voidaan aloittaa tai toteuttaa häiriöttä, ja että tarvittava tiedotus on hoidettu, työtila- ja organisointikysymykset on ratkaistu, ylläpito- ja tukijärjestelyistä on sovittu. (Ruuska 2007, 37-39.)

Projektin päättämisen vaiheessa tuote on otettu käyttöön tai tuotos toteutettu ja tilaaja on hyväksynyt sen. Projektin aikana on voinut nousta erilaisia kehitysehdotuksia, jonka myötä projekti voi vielä jatkua jonkin aikaa, tai tarvittaessa kehitysehdotukset projektoidaan uudeksi projektiksi. Kuitenkin projekti pitää päättää selkeästi, kun alussa sovittu tuote tai tuotos on kehitelty, otettu käyttöön ja hyväksytty. Projektipäällikkö kokoaa vielä yhteen syntyneet asiakirjat ja dokumentit ja kirjoittaa projektista loppuraportin, jonka jälkeen projekti päätetään yhteisellä sopimuksella kaikkien osapuolten kesken. (Ruuska 2007, 40.)

5.3 Projektin suunnittelu ja aikataulu

Projektissa keskeistä on laatia aikataulu projektin etenemisellä ja eri työvaiheille sekä tehdä projektisuunnitelma (Ruuska 2007, 19-20, 37). Tämän projektin osalta suunnitelmassa keskeistä oli luoda tavoitteet, miettiä vastuualueet sekä tehdä esiselvitystyö siitä, mitä tilaaja tapahtumalta toivoo sekä millainen ohjelma vastaisi kohde-ryhmän tarpeita. Suunnitteluun kuului myös varmistaa tapahtumalle tilat sekä arvioida osallistujamäärä, jolloin alustava suunnitelma oli mahdollista tehdä arvioitua todellista tarvetta vastaavaksi. Projektissa on tärkeää myös miettiä riskit ja epävarmuus (Ruuska 2007, 19-20). Projektin suunnitteluvaiheeseen kuului turvallisuus-suunnitelman sekä riskikartoituksen teko. Projektille tehdään etukäteis-suunnitelma, mutta sen luonteeseen kuuluvat erilaiset vaiheet, joiden aikana ideat saattavat kasvaa

ja kypsyä tai kuihtua ja muuttua. (Ruuska 2007, 19-20.) Projektin suunnitteluvaiheessa keskeistä oli myös hyväksyä muuttuvat suunnitelmat ja työtehtävät.

Alla kuvio (kuvio 1) projektin aikataulusta. Kuvioon on listattu projektin sekä opinäytetyön etenemisen päävaiheet.

Joulukuu 2011	<ul style="list-style-type: none"> - Projektin käynnistyminen - Ensimmäinen tapaaminen tilaajan kanssa; sopiminen opinäytetyön lähtökohdista ja roolista projektissa - Tapahtuman alustavaa pohdintaa
Tammihelmikuu 2012	<ul style="list-style-type: none"> - Teoriatiedon hankintaa/ kirjoittamista - Tapaaminen Soteekin ja tilaajan kanssa; PWS:n esittelyä Soteekille, sisarusten ohjelmasta ja käytännön järjestelyistä keskustelua
Huhtikuu 2012	<ul style="list-style-type: none"> - Alustavan sopimuksen laatiminen - Aikataulun laatiminen & tilavaraukset - Turvallisuuksuunnitelman/ riskikartoituksen laatiminen - Tapaaminen tilaajan kanssa; alustavan sopimuksen, aikataulun ja alustavien järjestelyjen esittely ja hyväksyminen
Toukokuu 2012	<ul style="list-style-type: none"> - Teoripohja valmiiksi - PWS- lasten ohjelman alustavaa suunnittelua
Heinäkuu 2012	<ul style="list-style-type: none"> - Palautelomakkeen teko
Elokuu 2012	<ul style="list-style-type: none"> - Osallistujien varmistuminen - Kuvitetun aikajanan teko - Diplomien teko
Syyskuu 2012	<ul style="list-style-type: none"> - PWS- lasten ohjelma valmiiksi - Sisarusten ohjelma valmiiksi - Tiivis yhteistyö Soteekin kanssa; ohjaajien rekrytointi ja informointi - Yhteistyö tilaajan kanssa - Tiedottamiseen liittyvät tehtävät - 29.09.2012 PWS- syystapaaminen
Lokakuu 2012	<ul style="list-style-type: none"> - Tapahtuman arviointia - Tulosten arviointia
Marraskuu 2012	<ul style="list-style-type: none"> - Opinäytetyö valmiiksi

(Kuvio 1)

6 PROJEKTITYÖN RAPORTOINTI JA TULOSTEN ARVIOINTI

6.1 Projektin vaiheet

Projekti käynnistyi syksyn 2011 aikana. Ensimmäinen tapaaminen tilaajan kanssa oli joulukuussa 2011, jolloin sovittiin opinnäytetyön sekä tapahtuman päälinjoista ja tavoitteista. Tapahtuman ideana oli järjestää vertaistukitapaaminen PWS- yhdistyksen jäsenperheille, josta minun sekä Soteekin vastuulle jäi ohjelman järjestäminen lapsille ja nuorille erityistarpeet huomioon ottaen. Alustavasti tapahtuman ajankohdaksi suunniteltiin vuoden 2012 syyskuun loppua ja tapahtumapaikaksi Satakunnan ammattikorkeakoulun Sosiaali- ja terveystieteiden yksikköä Porissa. Osallistujia arvioitiin olevan n. 10- 15 perhettä eli yhteensä n. 30 -40 henkilöä. Jokaisessa perheessä on yksi PWS- lapsi.

Projekti lähti etenemään pikkuhiljaa vuoden 2012 alusta. Helmikuussa oli toinen tapaaminen, jolloin tapahtuman tilaaja tuli kertomaan PWS:stä Soteekille. Esittely toimi pohjustuksena sairauden piirteisiin, joka on tärkeää tapahtumisen onnistumisen kannalta, jotta järjestelyissä osataan ottaa huomioon erityistarpeet. Tapaamisessa mietittiin myös tarkemmin sisarusten ohjelmaa ja idea Geokätkennästä syntyi. Soteekki lähti muokkaamaan ideaa. Seuraava tapaaminen sovittiin huhtikuulle.

Huhtikuun aikana laadin aikataulun, varmistin tilavaraukset sekä tein alustavan yhteenvedon päivästä ja ohjelmasta, jota tilaaja markkinoi eteenpäin perheille PWS- yhdistyksen kokouksessa. Tämän jälkeen tehtiin alustava sopimus, joka tuli kuitenkin tarkentumaan vasta myöhemmin syksyllä, jonka jälkeen se lähetettiin tilaajalle allekirjoitettavaksi. Tein myös turvallisuus-suunnitelman tapahtumapäivään sekä riskikartoituksen liittyen PWS- lasten liikuntaohjelmaan. Tapasimme tilaajan kanssa toukokuun alussa, jolloin vein alustavan sopimuksen nähtäväksi ja esittelin laatimani yhteenvedon. Sovimme jatkon tapaamisista ja aikataulusta.

Toukokuun aikana aloin tehdä alustavaa suunnitelmaa PWS- lasten ohjelmasta ja kävin tutustumassa tarkemmin tilaan ja välineisiin, joita voitaisiin mahdollisesti käyttää. Teoriatieto pohjusti kaikkea tähän asti tehtyä sekä helpotti toiminnan suunnitte-

lua. Elokuussa varmistui tarkka osallistujamäärä, jonka jälkeen lopullinen suunnitelutyö ja tapahtuman järjestelyt tehtiin valmiiksi. Lasten ja nuorten osallistujamäärä suhteutettuna suureen ikäjakaumaan pakotti poikkeamaan hieman alkuperäisestä toimintamallista, ja näin ollen ryhmäjaot tehtiin pelkän iän perusteella eikä PWS-lapsi- sisarus jaottelun perusteella. PWS- lasten ohjelmaosuus oli kuitenkin helposti sovellettavissa tähän ja toimi lähes sellaisenaan. Soteekin osuus muutettiin alkuperäisestä suunnitelmasta. Loppujärjestelyihin kuului tiivis yhteistyö Soteekin kanssa, ohjaajien rekrytointi ja informoimisesta sekä tiedottamisesta huolehtiminen, vastaanoton suunnittelu, kuvitetun aikajanan sekä diplomien teko. Lopuksi tuli vielä miettiä, miten loppupalautetilaisuus järjestetään sekä hankkia tarvittavat materiaalit. Toteutuksen jälkeen alkoi tulosten ja tapahtuman arviointi sekä prosessin kuvaus. Prosessikuvauksen sekä arvioinnin lähtökohtana toimi pidetty muistiinpanopäiväkirja sekä osallistujilta kerätty palaute.

6.2 Projektin riskit

Projektia suunniteltaessa oli erityisen tärkeää ennakoita ja ottaa huomioon mahdolliset riskit sekä miettiä toimintatavat riskien varalle. Hyvällä suunnittelulla ja ennakkoinnilla riskit voidaan minimoida (Kettunen 2003, 51-52). Tapahtumien yhteyteen tulee tehdä turvallisuus-suunnitelman, josta tulee selvittää tilat, osoitteet, ensiapupiste, vastuuhenkilöt, arvioitu osallistujamäärä sekä avun kannalta tärkeät puhelinnumerot. Turvallisuus-suunnitelma liitteenä. (LIITE 1) (kvtl:n www-sivut 2012; turvallisuus-suunnitelma.)

Tämän projektin yleisiin riskeihin kuului tarvittavien Soteekki- opiskelijoiden puuttuminen sekä vastuunkannon epäselvyys ohjelmasta opiskelijoiden vaihtuessa Soteekissa. Tapahtumapäivänä voi tulla yllättävä osallistujakato, jolloin ohjelma täytyi olla sovellettavissa myös pienemmälle osallistujamäärälle sopivaksi. Tarkemman riskikartoituksen tein 4-6-vuotiaiden lasten liikuntaohjelmaan liittyen käyttäen mallina Marja Timgrenin opinnäytetyön riskikartoitusmallia, joka on mukailtu PitkisSportin turvallisuusoppaan leirin riskianalyysin mukaan. Riskikartoitus liitteenä. (LIITE 2) (Timgren 2011, LIITE 5.)

Riskeissä huomioon tuli ottaa PWS- henkilöillä usein esiintyviä piirteitä ja fyysisiä ominaisuuksia. PWS- lapsella on yleensä huono koordinaatiokyky, jolloin tasapainon menettämisen riski ja sen seuraukset täytyy ottaa huomioon. Tällöin riskeiksi muodostuu kaatuminen, jota taas voi seurata esim. nyrjähdys, avohaava tai aivotärähdys. PWS:ssä voi esiintyä osteoporoosia jo nuorella iällä, jolloin kaatumisen yhteydessä on vaara luunmurtumiin, jotka saattavat myös jäädä huomaamatta normaalia korkeamman kipukynnyksen vuoksi. PWS- henkilöltä puuttuu usein myös oksennusrefleksi, joka oli tärkeää tiedostaa, koska jos PWS- henkilö oksentaa, voi kyse olla jostain vakavammasta. (Uudenmaan vammaispalvelusäätien www-sivut 2012.)

PWS- lapsen voi olla vaikea suhtautua ennalta-arvaamattomiin tilanteisiin, jolloin ennakkoinnin ja struktuurin merkitys korostui. Huonon suunnittelun sekä epäselvän ohjeistuksen seurauksena voi olla tilanteen hallinnan menettäminen. Tällöin lapset saattavat turhautua, kiukustua tai tuntea olonsa turvattomaksi. Riskin minimoimiseksi oli tärkeää ottaa huomioon suunnittelun merkitys, tarpeeksi mielekäs tekeminen sekä varassuunnitelman teko. Tilanteen hallinnan kannalta oli myös tarpeen olla riittävä määrä ohjaajia suhteutettuna lasten määrään. Riskeissä huomioitiin myös yllättävän osallistujakato, jolloin suunnitelman täytyi olla muokattavissa toimivaksi myös pienemmälle määrälle osallistujia.

Ohjelman tapahtuessa sisätiloissa, tuli huomioida tulipalon mahdollisuus. Liikunta-ohjelma toteutettiin koulun liikuntasalissa, josta oikeita pelastautumisreittejä oli kolme ja oikea kokoontumispaikka ulkona oli vieressä sijaitsevan urheilukentän läheisyys (Satakunnan ammattikorkeakoulun pelastussuunnitelma 2008).

Riskeihin valmistautuminen tapahtui pienen ensiapulaukun kokoamisella ja ensiaputaitojen kertauksella. Valmistautumiseen kuului myös tiivis yhteistyö Soteekin kanssa, jolloin tuli varmistaa, että riittävä ohjaajien määrä toteutui, vastuuhenkilöt nimettiin ja ohjaajat tiesivät oman toimenkuvansa. Päivän ohjelmasta tehdyn kuvallisen aikajanan ja liikuntaosuudessa käytettyjen kuvien tarkoituksena oli edistää päivän ja ohjelman kulun ymmärrystä. Ohjelmassa olleeseen motoriikkarataan liittyi tietyt turvallisuusohjeet, jotka täytyi ottaa huomioon radan rakennusvaiheessa. Rata rakennettiin turvallisuusohjeiden mukaisesti

6.3 PWS- perhetapahtuma

”Projektilla on aina tavoite / tavoitteita, ja kun tavoitteet on saavutettu, projekti päättyy” (Ruuska 2007, 19). Projektin tavoitteet oli järjestää tapahtuma, tutustua PWS:aan ja sen piirteisiin, miettiä liikunnan merkitystä sekä sen soveltamisen muotoja ja yhdistää nämä yhteen kokonaisuuteen. Tämä kokonaisuus toteutettiin PWS- yhdistyksen jäsenten syystapaamisena lauantaina 29.9.2012 Satakunnan ammattikorkeakoululla sosiaali- ja terveystieteiden yksikön tiloissa Porissa klo 10.00- 15.00. (Ohjelma liitteenä, LIITE 3) Päivä koostui aloitustilaisuudesta, varsinaisesta ohjelmaosuudesta, ruokailusta sekä loppupalautetilaisuudesta. Lopullinen osallistujamäärä oli 37, joista lapsia oli 14 ja aikuisia 23. Alustava suunnitelma ryhmien jaosta muuttui suuren ikäjakauman vuoksi, joten ryhmät jaettiin lopulta vain iän mukaan, jotta ne saatiin toimiviksi. Ensimmäiseen ryhmään tuli kaikki 4-6-vuotiaat, yhteensä seitsemän lasta, joilla oli ohjelmassa alun perin suunnitellut liikuntaleikit ja motoriikkarata ja toiseen ryhmään kaikki 10-16-vuotiaat, yhteensä viisi lasta ja nuorta, joilla taas oli ohjelmassa frisbeegolfia sekä minigolfia. Vanhemmilla oli tuona aikana yhdistyksen puolesta järjestettyä ohjelmaa. Ruokailu järjestettiin koulun ravintolan Amican toimesta.

6.3.1 Tapahtumapäivän kuvaus projektivastaavan näkökulmasta

Päivän ohjelma sekä onnistuminen koostuivat tilaajan, Soteekin ja projektivastaavana minun toiminnastani sekä meidän välisestä yhteistyöstä. Raportoin ja arvioin seuraavaksi kuitenkin tapahtumaa lähinnä projektivastaavan sekä PWS- lasten ohjelman suunnittelijan näkökulmasta, koska se on työni kannalta oleellista.

Viimeiset valmistelut aloitin tapahtumaa edeltävänä iltana tarkastamalla tilat, rakentamalla motoriikkaradan, tulostamalla viimeiset tarpeelliset paperit, kokoamalla ensiapulaukun sekä varmistamalla, että tarpeelliset materiaalit ja välineet ovat oikeassa paikassa. Tulin koululle seuraavana aamuna pari tuntia ennen tapahtuman alkua, joka osoittautui järkeväksi ratkaisuksi. Aamun aikana kävimme ohjaajien kanssa turvallisuusasiat sekä päivän ohjelman läpi. Tämän jälkeen eteen tuli vielä monta asiaa, mitkä piti varmistaa, etsiä tai viedä oikealla paikalle. Tässä kohden erityisesti konkretisoitui se, mitä on olla projektivastaava ja miten kokonaisuuden hallinta ni-

voutui vastuulleni. Tuli vastata erilaisiin kysymyksiin, ratkoa ongelmia ja tehdä itenäisiä päätöksiä siitä, miten toimitaan, eli toisin sanoen varmistaa, että kokonaisuus toimii. Projektivastaavan ei siis kannata jättää itselleen liikaa valmistelutyötä viime hetkiin, koska todennäköisesti pitää ehtiä olla monessa paikassa yhtä aikaa sekä miettiä mahdollisia pieniä hätäratkaisuja erilaisiin tilanteisiin.

Perheet alkoivat saapua ajallaan ja tapahtuma saatiin käyntiin. Ennakkoon ilmoittautuneista vain kaksi henkilöä jäi tulematta, joten osallistujamäärän puolesta tapahtuma oli onnistunut. Käynnistin tapahtuman esittelemällä itseni ja opinnäytetyöni. Alkutilaisuudessa kävimme myös yleisen nimikierroksen, jolloin sekä osallistujat että ohjaajat tulivat esitellyiksi. Kerroin käytännön asioista ja kävin päivän ohjelman läpi kuvallisen aikajanan avulla. Tämän jälkeen lapset jaettiin ryhmiin ja ohjaajat ottivat vastuun lapsista. Ryhmiin siirtyminen kävi sujuvasti ja päivän ohjelmat saatiin käyntiin ja suoritetuksi onnistuneesti, jonka jälkeen oli yhteinen ruokailu. Ruokatauko oli tunnin mittainen, joka osoittautui hieman liian pitkäksi ajaksi. Sopivampi aika olisi ollut. n 45 min.

Loppupalautetilaisuudessa jokainen perhe sai kolme paperia, joihin heidän tuli miettiä jokaisen perheenjäsenen näkökulmasta seuraavia asioita; Mitä tänään opin, mikä oli parasta sekä mitä odotuksia on syystapaamisen suhteen. Ideana oli kirjoittaa yhden kysymyksen vastaukset aina yhdelle paperille, jonka jälkeen paperit lajiteltiin taululle kysymysten mukaan. Vastaukset käytiin yhteisesti läpi. Kuitenkin suurin kömmähdyks tapahtumapäivän aikana oli loppupalautetilaisuus ja sen järjestelyt. En ollut miettinyt tarpeeksi konkreettisesti läpi sitä, miten käytännön järjestelyt, kuten paperien jakamiset ja seinälle kiinnittämiset tapahtuu, kuten en ollut ymmärtänyt ajatella esimerkiksi sitä pientä yksityiskohtaa, että lappujen kiinnittämiseen tarvitsee sinitarraa, jota kuitenkin hieman taulun reunalta onneksi löytyi. Näillä esimerkeillä haluan korostaa sitä, miten sujuvuuden kannalta on tärkeää, kun pienet konkreettiset asiat on pyritty miettimään mahdollisimman tarkasti läpi. Palautetilaisuus meni myös hieman ulkoa lukemiseksi, kun alkuperäinen tarkoitus oli vielä konkreettisemmin kertoa vanhemmille myös ohjaajan näkökulmasta, mitä lasten kanssa tehtiin, miten liikuntaa strukturoitiin ja sovellettiin PWS- lasten erityistarpeita huomioon ottaen ja millaisia huomioita tein. Tämä kuitenkin unohtui puutteellisen suunnittelun vuoksi ja

se jäi itseäni harmittamaan. Kuitenkin loppupalautetilaisuutta lukuun ottamatta olen tyytyväinen järjestelyihin ja päivän sujumuuteen.

6.3.2 PWS- lasten liikuntatuokio

Lopullinen ryhmäjako muodostui iän perusteella toteutettavaksi. Ryhmä 1:een tuli kaikki 4-6- vuotiaat, joita oli yhteensä seitsemän, joista viidellä oli PWS- diagnoosi ja ryhmä 2:een kaikki 10-16- vuotiaat, joita alun perin piti olla kuusi, mutta lopulliseksi osallistujamääräksi jäi viisi, ja joista neljällä oli PWS- diagnoosi. Vastuulleni jäi ryhmä 1:sen ohjaus, joten keskityn kuvaamaan nimenomaan 4-6- vuotiaiden lasten liikuntatuokiota. Soteekin vastuulle jäi ryhmä 2:sen ohjaus, mutta alkuperäisen suunnitelman kuitenkin hieman muuttuessa, olin mukana myös ryhmä 2:sen liikuntatuokion suunnittelussa sekä vastasin ohjaajien nimeämisestä ja tiedottamisesta sekä tein diplomit. Ryhmä 1:ssä oli minun lisäksi neljä ohjaajaa ja ryhmä 2:ssa oli yhteensä kolme ohjaajaa.

Ryhmä 1:sen ohjelmaa suunnitellessani, käytin pohjana alkuperäistä suunnitelmaani, jota kuitenkin muokkasin ja tarkensin. Lopulliseksi ohjelmaksi muodostui erilaiset liikuntaleikit ja motoriikkarata. Tein suunnitelman helposti muokattavaksi ja mietin paljon myös vara-ohjelmaa, koska en tiennyt, miten ryhmä toimii, mitkä leikit ja harjoitteet toimivat. Tarkalla suunnittelulla ja varaohjelmalla varmistin sen, että käytännön toteutuksessa oli pelivaraa tilanteen mukaan. Tarkka liikuntasuunnitelma liitteenä. (LIITE 4)

Tuokio alkoi alkupiirillä, joka muodostettiin leikkivarjon päälle, jossa jokaiselle oli myös oma paikkamerkki. Aloitin näyttämällä alkupiirin kuvaa ja kertomalla samalla ohjeet sanallisesti. Ensimmäinen harjoite oli tutustumisleikki, jossa käytiin kaikkien nimet läpi. Kokoontuminen varjon päälle tapahtui aina leikin vaihtuessa, jolloin näytin myös kuvan tulevasta leikistä, aina vain kuitenkin yhden kuvan kerrallaan. Mielestäni tämä rytmitti ohjelman etenemisen ymmärrystä ja konkretisoi aloitus- ja lopetustilanteet. Ryhmän hallinnan kannalta oli myös parempi rauhoittaa tilanne leikkien vaihtuessa, jolloin lapset maltoivat keskittyä ohjaukseen ja uuteen leikkiin.

Ryhmän lapset olivat sen verran pieniä, joten täytyi huomioida vielä vähäinen keskittymiskyvyn puute ja se, että energianpurkua oli riittävästi. Toinen harjoite oli liikkuminen musiikin tahtiin. Musiikkiliikunnan aikana lapset pääsivät purkamaan energiaa, mutta myös keksimään itse liikkumistapoja sekä harjoittelemaan tasapainoa ja koordinaatiota esim. rapukävelyn muodossa. Vaikeutin myös harjoitetta lisäämällä lopuksi hernepussit mukaan liikkumiseen. Energianpurku jatkui kolmannen harjoitteen muodossa, joka oli oma puoli puhtaana – leikki. Konkretisoin leikin kulun myös tässä harjoitteessa musiikin avulla, joka kertoi leikin rytmityksestä. Muuten leikki oli hyvin vapaata ja vähän ohjattua, koska päätarkoitus oli purkaa energiaa.

Aikataulun pienen myöhästymisen vuoksi jätin seuraavaksi suunnitellun leikin pois ja siirryimme suoraan motoriikkarataan. Motoriikkarata aloitettiin myös varjon päältä. Radan teema oli löyhästi viidakoseikkailu, joten otin alkupiiriin mukaan ison apinapehmolelun ja lähdimme sitä kautta miettimään, missä apinat asuu, josta päästiin viidaktoon. Apina toimi maskottina ja esiintyi myös lopuksi jaetuissa diplomeissa. Ennen radalle siirtymistä lapset jaettiin kolmeen ryhmään. Jokaiselle ryhmällä oli vastaava ohjaaja tai ohjaajat ja minä vastasin kokonaisuudesta ja autoin siellä, missä tarvitsi. Tämä osoittautui viisaaksi ideaksi. Rata oli strukturoitu mm. kuvien avulla ja kuviin oli liitetty lyhyt ohjeistus ohjaajia varten. Radan strukturointiin kuului myös aloitus ja lopetuskohtia selkeyttävät käsi/jalkamerkit sekä hahmottamista helpottavat tilan ja ratojen rajaukset. Radassa oli kuusi pistettä ja jokaiselle pisteellä oli oma teemansa. Teemat oli muodostettu PWS- lasten liikuntasuosituksia, erityisesti motorista kehitystä ajatellen, ja radalla tuli harjoiteltua koordinaatiota, tasapainoa, tarkkuutta, heittämistä, hyppimistä ja voimaa.

Radalla liikkuminen ja eteneminen ei kuitenkaan toiminut niin hyvin kuin olin ajatellut. Turvallisuussyistä lapset tarvitsivat apua monessa kohdassa ja toisaalta myös mallia ja neuvoja, jotta jaksoivat keskittyä. Tilannetta helpotti kuitenkin se, että ohjaajia oli useampia, joskin kaikista paras tilanne olisi ollut yksi lapsi per yksi ohjaaja, koska rata oli lapsille ennestään tuntematon, ja toisaalta osa lapsista tarvitsi myös melko paljon apua.

Siirryimme motoriikkaradalta taas salin toiseen osaan, jossa leikimme vielä yhteisiä leikkejä ison varjon kanssa. Varjoleikkien ideana oli rauhoittaa toimintaa loppua kohden ja toisaalta tarjota myös mieleenpainuva lopetus liikuntatuokiolle.

Varjoleikkien jälkeen kokoonnuimme vielä loppupiiriin, jonne otin mukaan kaikki ohjauksen aikana käytetyt kuvat. Jokainen lapsi sai vuorollaan kertoa, mikä liikuntatuokiossa oli parasta ja näyttää samalla kuvasta. Kuvat tukivat lasten ilmaisua ja mielipiteen kertomista, koska osa lapsista ei muistanut tai osannut kertoa sanallisesti, mikä oli parasta. Jokainen lapsi kuitenkin näytti ainakin kuvan, josta ohjaajat tekivät tarkentavia kysymyksiä, joka helpotti lasten muistamista ja itsensä ilmaisua. Jaoin lopuksi vielä diplomit osallistujalle ja jokainen sai erikseen aplodit, kehuja ja kiitokset. Näin pyrin huomioimaan jokaisen lapsen erikseen.

Pääpiirteittäin olen tyytyväinen liikuntaosuuteen ja ohjaukseen vähäisellä kokemuspohjallani. Erityisen palkitsevaksi koin sen, että lapset tuntuivat tykkävän ja palaute oli hyvää. Myös ryhmä 2:sen ohjelmaosuus oli mennyt hyvin, ja moni oli kokeillut erityisesti frisbeegolfia ensimmäistä kertaa, jolloin olimme pystyneet tarjoamaan myös uuden kokemuksen.

6.3.3 Tapahtuman palautteiden arviointi

Kokosin loppupalautetilaisuuden sekä erikseen kerätyn palautteen vastauksista pienen koonnin kuvaamaan päivän antia ja tunnelmia (LIITE 5). Vanhempien kohdalla palautteista selviää, että tärkeänä pidettiin kokemusten vaihtoa, uuden tiedon saantia sekä lapsille erikseen räätälöityä liikuntaohjelmaa. Lasten kohdalla esiin nousee suunniteltu ja ohjattu ohjelma sekä uudet kokemukset liikunnan parissa.

Palautteissa on havaittavissa sekä vanhempien että lasten tuntema luottamus päivän järjestelyihin sekä lasten ohjattuun ohjelmaan ja ohjaajiin. Liikuntatuokion toteutuksessa ohjaajien riittävä määrä loi turvallisuuden tunnetta ja luottamusta. Päivän aikataulutusta sekä ohjelman kestoa pidettiin pääasiassa sopivan mittaisena.

7 POHDINTA

7.1 Teoriaosuus

Teorian kokoaminen muokkautui päätavoitteet tekemällä, jolloin oleellista oli löytää tietoa PWS:stä, järjestöistä, liikunnasta ja sen soveltamisesta sekä projektityöstä. Oleelliseksi osaksi teoriaa muodostui PWS- lasten liikuntasuosituksat, jonka pohjalta lähdin liikuntatuokiota suunnittelemaan. PWS:n ollessa kuitenkin harvinainen sairaus, osoittautui PWS- teorian tiedon löytäminen haastavaksi (PWS- yhdistyksen www-sivut 2012). Tietoa ja kirjallista materiaalia ei vielä kovin paljon ole, jolloin PWS- yhdistyksen sekä Uudenmaan vammais palvelusäätiön PWS- osaamiskeskuksen kattavat nettisivut osoittautuivat ensiarvoisen tärkeiksi työni kannalta.

Teorian kautta pohdin lapsen liikkumisen ja liikunnallisen kehityksen peruslähtökohtia, jonka koen hyödylliseksi myös ammatillista osaamistani ajatellen. Mielenkiintoisen näkökulman teoriaan antoi Tuuli Meren sähköpostihaastattelu, joka myös todensi omakohtaisen kokemuksen kautta, mikä merkitys on yhdistyksellä sekä vertaistuellalla. Projektityön periaatteisiin tutustuminen oli ensiarvoisen tärkeää, koska aiempaa kokemuspohjaa minulla ei projekteista ole.

7.2 Projektityön oppimiskokemukset

Projektit ovat ainutkertaisia, ja niihin kuuluu seurannaisperiaate, joka tarkoittaa, että projektin meneillään olevassa vaiheessa ei varmuudella tiedetä, mitä seuraavassa vaiheessa tapahtuu ja edellisen vaiheen tulokset vaikuttavat aina seuraavan vaiheen tehtäviin. (Ruuska 2007, 19-20.) Edellä oleva lause kuvaa osuvasti sitä, minkä opin projektin aikana. Projekti kesti kokonaisuudessaan n. 11 kuukautta, vaikka ei aktiivisena toiminut tuota koko aikaa, niin taustalla kuitenkin koko ajan. Projektiin lähtiessä minulla vielä oli mielikuva suhteellisen selkeistä ja määritellyistä tehtävistä, mutta pikkuhiljaa ymmärsin, miten pitkäjänteistä ja toisaalta epävarmuuden sietoa vaativaa työskentelyä projektissa mukana olo on. Projektissa tapahtuvat vaiheet todella toimivat seurannaisperiaatteella, ja vasta projektin edetessä oppii huomaamaan ja ymmär-

tämään, miten monia asioita täytyy ottaa huomioon ja mitä seuraavaksi tulee tehdä. Myös muutokseen tulee sopeutua.

Projekti lähti etenemään yhteistyöstä sekä päätavoitteista sopimalla. Tämän jälkeen keskityin lähinnä teorian tiedon hankintaan, jonka aikana tuli ilmi myös turvallisuuden ja suunnittelun merkitys. Tein tapahtumapäivään liittyen turvallisuus-suunnitelman, mietin riskitekijöitä, ja tutustuin koulun pelastussuunnitelmaan. Ennakoinnin ja riskitekijöiden miettimisen tärkeyden koin myös keskellä projektia, jolloin ongelmaksi muodostui vastuunjaon epäselvyys ja toisaalta oma ahdistus epävarmuuden siedon suhteen. Välillä oli vaikea hyväksyä osaksi kokonaisuutta se, että suunnittelun etenemisen suhteen täytyy olla kärsivällinen ja vastauksia odottaa. Ahdistus liittyi oleellisesti siihen, että itse oli vastuussa kokonaisuudesta, jolloin onnistuminen saa vielä täysin uusia merkityksiä. Kuitenkin koen, että vaikka edellä mainitut asiat liittyivät paljon omaan epävarmuuteen, niin projektia tai tapahtumaa pyörittäessä/ järjestäessä on tärkeää varmistaa ajoissa kenen vastuulle mikäkin asia kuuluu ja toisaalta myös se, että projektiin sitoutuvat henkilöt, joille päämäärä on yhtä tärkeä. Uskon ja koen sen olevan oleellinen osa onnistumista.

Projektin aktiivisin vaihe käynnistyi elokuun lopussa, jolloin osallistujamäärä varmistui. Tämän jälkeen pystyi tekemään varmat suunnitelmat ja päätökset siitä, miten toimitaan. Kuitenkin ilman esiselvitystä siitä, miten paljon osallistujia arvioidaan tulevan, olisi ollut todella vaikea tehdä esivalmisteluja. Tämä taas olisi ajanut tilanteeseen, jolloin viime hetkellä yritetään tehdä hätäisesti liikaa asioita, jolloin projektin epäonnistumisen riski kasvaa huomattavasti. Nyt arvioitu osallistujamäärä, n 40 henkilöä piti lähes paikkansa, jolloin tilat ja riittävä ohjaajien määrä oli kartoitettu alun alkaen todellista tarvetta vastaavaksi.

Tämän aktiivisimman ajan myötä, elokuun lopusta syyskuun loppuun, selvisi vasta paremmin se, miten monia pieniä yksityiskohtia täytyy ottaa huomioon, ja miten paljon enemmän työtä erilaiset asiat teettävät kuin olin alun perin ajatellut. Tein tiivistä yhteistyötä Soteekin kanssa ja vastasin pääasiassa ohjaajien rekrytoinnista ja opastuksesta. Yllätyksenä tässäkin tuli se, miten paljon aikaa tiedon vaihtoon ja informointiin menee, koska aikataulullisista syistä kaikkia ohjaajia ei saanut samaan ai-

kaan saman pöydän ääreen. Tärkeänä huomiona siis, että aikaa erilaiseen tiedonkulkuun ja välittämiseen tulee varata.

Aluksi puhuin siitä, miten projektin edellinen vaihe vaikuttaa seuraavaan eikä mistään voi olla täysin varma, jonka myötä tulee olla kykeneväinen muutokseen. Tämä todentui myös projektin loppuvaiheessa, jolloin alkuperäistä suunnitelmaa ryhmäjäosta täytyi muuttaa ja jo annettuja ohjeita tarkentaa. Ennen kaikkea tuli sopeutua siihen, että alkuperäinen suunnitelma ei toteudu faktoista johtuen aivan niin kuin oli ajateltu. Ryhmäjäon muuttuminen muutti hieman alkuperäistä ohjelmasuunnitelmaa ja vastuunjakoa. Faktat siis tulee tarkistaa ajoissa, jotta niihin pystyy varautumaan, kuitenkin pitäen mielessä se, että mitä vaan voi tulla vastaan eivätkä asiat mene täysin niin kuin niiden on itse ajatellut menevän. Se on yksi tärkeimmistä huomioista, mikä projektiin lähtiessä tulee muistaa. Toinen tärkeä huomio on se, että myös päätöksiä tulee kyetä tekemään eikä miettiä loputtomiin, miten voisit tehdä tämän vielä paremmin. Rajoja on vedettävä faktojen valossa ja osattava pysyä päätöksessä pisteeseen asti, missä muutos on pakollinen.

Projekti onnistui kaiken kaikkiaan hyvin, koska tilaaja sai tilaamansa ”tuotteen” eli järjestettyä ohjelmaa lapsille, jossa oli huomioitu erityistarpeita ja mietitty se nimenomaan heille sopivaksi, jonka aikana vanhemmilla taas oli yhteistä omaa aikaa keskusteluun, kokemusten jakamiseen ja vertaistuen saamiseen. Näin projektin pääta-voitteet toteutuivat. Yhteistyö PWS- yhdistyksen kanssa toimi mielestäni pääasiassa sujuvasti sekä antoi kokemuksen kansalaisjärjestöstä ja yhdistystoiminnasta sekä niiden merkityksestä yksittäisen ihmisen arjessa. Projektimuotoinen toiminnallinen opinnäytetyö osoitti projektityöskentelyn monet ulottuvuudet, ja toisaalta kasvatti omaa epävarmuuden sietokykyäni. Näen myös, että jos tulevat työtehtäväni liittyvät jotenkin projektissa mukana olemiseen, erilaisten tapahtumien järjestämiseen tai ylipäänsä hieman laajemman kokonaisuuden hallintaan, omaan paremmat lähtökohdat nyt kuin ennen projektia lähteä tekemään ja toimimaan, koska on edes se yksi kokemus takana.

7.3 PWS- lasten liikuntatuokion oppimiskokemukset

Liikuntatuokio oli opettavainen kokemus, koska en ole ohjannut liikuntaryhmiä kuin muutaman kerran aiemmin. Itse ohjaamiselle kannattaa jättää tarpeeksi tilaa ja aikaa, jolloin apuohjaajia tulee varata riittävästi kohderyhmän iän ja tarpeiden mukaisesti. Näin pystyy itse myös katsomaan kokonaistilannetta paremmin, jolloin näkee mikä toimii ja mikä ei. Lapsia ohjattaessa myös suostuttelutaidot ja eläytyminen osoittivat konkreettisesti merkityksensä, jolloin hyvä ohjaaja pystyy siis myös itse heittäytymään ohjaamiseen. Sujuvuutta tuokiassa häiritse ainakin se, että suunnitteluvaiheessa ohjelman konkreettinen läpikäynti ja paikkojen sekä materiaalien miettiminen ja tarkistus oli jäänyt puutteelliseksi. Toisena asiana taas se, että vaikka luulin varmistaneeni kaikkien tavaroiden ja papereiden olevan oikeassa paikassa, niin ajoittain tässäkin ilmeni puutteita. Suunnittelun ja ennakoinnin tärkeys korostui taas.

Itseluottamusta kasvattaja ja vahvistava huomio oli ohjaamisen kautta nähdä, että pystyn ottamaan vetovastuun, katsomaan kokonaistilannetta, ja samalla myös eläytymään ohjaamiseen lapsiryhmän parissa. Se, minkä taas erityisesti opin virheiden kautta, oli pienten asioiden merkitysten huomioinen esimerkiksi niin, että paperit ja välineet ovat valmiiksi oikeassa paikassa. Myös leikit kannattaa, varsinkin ensimmäistä kertaa niitä ohjattaessa, miettiä todella konkreettisesti ja tarkkaan läpi.

Mielestäni kuvien ja muun struktuurin käyttö sekä ohjaajien esimerkki tukivat liikuntatuokion kulkua ja ymmärrystä, koska lapset ymmärsivät pelien ja harjoitteiden idean yleensä hyvin nopeasti. Kuvien käytöstä huomioon täytyy kuitenkin ottaa, että ryhmä oli kasassa ensimmäistä kertaa, jolloin kuvan ja tilanteen yhdistäminen ei ollut vielä täysin merkityksessään. Konkreettisen tekemisen kautta kuitenkin todentui strukturoinnin merkitys ja sen todellinen hyöty. Uskon myös, että monelta kysymykseltä tai epäselvyydeltä vältyttiin, kun strukturoinnin näkökulma oli otettu huomioon.

Ohjauksen aikana pyrin luomaan kannustavaa ilmapiiriä ja sen tärkeys osoittikin merkityksensä. Lasten yrittäminen vaikeuksista huolimatta kasvoi sekä ilo lapsen kasvoilla paistoi aina kirkkaammin pienenkin huomion tai kehun jälkeen.

7.4 Oma ammatillinen kehittyminen ja työn johtopäätökset

Yksi näkökulma opinnäytetyön prosessissa oli oma oppiminen ja kehittyminen sekä ammatillinen kasvu. Prosessimainen työskentelytapa tuli tutuksi ja havaitsin sen monet ulottuvuudet. Alussa ollut hieman liian yksiselitteinen mielikuva tästä työskentelytavasta kehittyi huomattavasti, ja ymmärsin prosessityöskentelyn laaja-alaisuuden, seurannaisperiaatteen sekä jouduin kohtaamaan, ja sitä myötä kehittämään omaa epävarmuudensietokykyäni. Projekteissa tarvittava pitkäjänteisyys osoitti myös paikkansa. Erityisen tarpeelliseksi pitkäjänteisyyden ja epävarmuuden kohtaamisen teki se, että ne ovat siirrettävissä työelämään.

Projektin myötä sain myös kokemuksen suunnittelutyön tärkeydestä ja itse ajattelu-työ näyttäytyi yllättävän suuressa roolissa. Suunnittelu ja kehittäminen lähtee siitä, että ensin uuraa aikaa asioiden pohtimiselle ja pyörittelylle ja lopulta kirjoitusvaiheessa vielä muokkaa ja pyörittelee lisää. Asioita tulee tarkastella eri näkökulmista, ja pohtia tarkkaan niitä pienimpiäkin kysymyksiä.

Pitkin projektia tein muistiinpanoja ja monia suunnitelmia, jotka pikkuhiljaa lähtivät kehittymään. Palasin raportoinnin yhteydessä näihin muistiinpanoihin ja pohdin myös niiden kautta omaa kehitystäni ja ajattelun edistymistä. Ajatusten kirjaaminen ylös helpotti prosessointia, mutta hauskaa oli huomata se, miten voimakkaana erilaiset oppimisen kokemukset ja pienet ”valaistumiset” ovat mieleeni painuneet. Näiden huomioiden kautta on ollut melko helppo lähteä raportoimaan sekä kuvaamaan käytännöstä oppimista. Kirjoitustyönä tämä on ollut opettava kokemus, ja olen joutunut perehtymään erilaisiin lähdeviittauksiin, ja tekstin sujuvuuteen sekä erityisesti perustelemaan kirjoittamalla.

Toiminnallinen opinnäytetyö on vaihtoehto perinteiselle kvantitatiivisella tai kvalitatiivisella tutkimusotteella tehdyille tutkimukselle (Vilkkä, Airaksinen 2003, 9). Tästä opinnäytetyöstä muodostui toiminnallinen projektityö ja tutustuin projektin aikana tapahtuman järjestämiseen ja huomasin sen monet ulottuvuudet. Myös teoriaa kirjoittaessa ja ohjelmaa suunnitellessa vahvistui mielikuva ennakoinnin ja suunnittelun tärkeydestä, mutta ennen kaikkea se vahvistui merkittävästi tapahtumapäivän jälkeen. Harvinaiseen ja ennalta tuntemattomaan vammaryhmään perehtyminen, ohjel-

man järjestäminen PWS- lapsille sekä soveltavan liikunnan ja struktuurin käyttö tukivat opintojeni erikoistumissuuntaa: erityiskasvatusta ja vammaisryhmien ohjausta. Sain kokemuksen tarkasta toiminnan suunnittelusta sekä ryhmän ohjaamisesta. Projektivastaavan tehtävät taas antoivat kokemuksen siitä, millaista on olla henkilö, joka vastaa kokonaisuuden hallinnasta. Näen tämän tukevan sosionomin opintoja, koska monessa tapauksessa tuleva työ voi olla vastaavana ohjaajana tai lähiesimiehenä toimimista.

Vaikka en siis varsinaista tutkimusta tehnyt, niin opinnäytetyön tein asiakkaan tilauksesta ja tarpeesta, ja olen palautteen avulla pystynyt osoittamaan, että tulokselle ja aikaansaannoksella on merkitystä tapahtumapäivään osallistuneille perheille sekä aikuisille että lapsille. Syystapaamisessa vertaistuen merkitys sai paikkansa ja aikansa, ja lapset saivat järjestettyä kehitystä tukevaa liikuntaohjelmaa sekä uusia kokemuksia liikunnan parissa.

Ruuska (2007, 40) puhuu projektin päättämisvaiheesta, jolloin tuotos on toteutettu, tilaaja on hyväksynyt sen ja projekti päätetty selkeästi. Tilaajan kanssa projekti päätettiin tapahtuman loppuksi kiittämällä puolin ja toisin. Toivotin tilaajat myös tervetulleeksi opinnäytetyöni esitystilaisuuteen. Lähetin vielä jälkepäin erikseen loppukiiotokset ja kommentit sähköpostilla. ”Projektin aikana mahdollisesti syntyneet kehitysideat tulee tuoda ilmi projektin päättämisvaiheessa.” (Ruuska 2007, 40). Projektin aikana esille nousi tarve tutkimukselle siitä, miten PWS vaikuttaa suoriutumiseen ja liikkumiskykyyn. Itse näkisin myös tarpeellisenä ja mielenkiintoisena kehittää jatkossa yhteistyötä muidenkin harvinaisten vammaisryhmien edustajien ja yhdistysten/järjestöjen kanssa, ja tehdä esimerkiksi vastaavan tyyppinen opinnäytetyö, jonkun toisen yhdistyksen tarpeeseen vastaten. Näin levitettäisiin myös tietoa harvinaisista vammaisryhmistä.

Alun alkaen en olisi uskonut, että tämä opinnäytetyö olisi näin monipuolinen ja opettava kokemus, mutta näin työn loppusuoralla tuloksia tarkastellessa, olen tyytyväinen lopputulokseen ja omaan ammatilliseen kehittymiseen. Loppukokoavana opetuksena prosessista mieleeni jäi; Suunnittele ja suunnittelu, mieti asiat mahdollisimman konkreettisesti läpi, korosta itsellesi tärkeitä asioita, mutta ole kuitenkin valmis sovelta-
maan. Hyväksy virheet ja opi niistä. Ne kaikki kuuluvat projektin järjestämiseen.

Loppuun haluan esittää vielä kiitokset PWS- yhdistykselle ja Meren perheelle yhteistyöstä ja mahdollisuudesta olla mukana projektissa. Kiitokset myös Kati Karinharjulle opinnäytetyön ohjaamisesta sekä erityisesti tärkeistä neuvoista projektin aikana.

LÄHTEET

Autismi- ja aspergerliiton www-sivut 2012. Viitattu 28.2.2012.
<http://www.autismiliitto.fi>

Esteetön www-sivut 2012. Viitattu 28.2.2012. <http://www.esteeton.fi>

Haglund, B. Huupponen, T. Ventola, A. Hakala-Lahtinen, P. 10 uudistettu painos ,
 2010. Ihmisen ravitseminen. WSOYpro Oy.

Kaski, M.(toim.) Manninen, A. Pihko, H. 2009. Kehitysvammaisuus. WSOY oppi-
 materiaalit Oy. Helsinki

Kauravaara, K. Lakkasuo, T. Luona- Helminen, R. Liikunnan ja kansanterveyden
 julkaisuja 181 2006. Liikunta sopii kaikille, Soveltavan liikunnan opas vertaisohjaa-
 jalle. Liikunnan ja kansanterveyden edistämis-säätiö LIKES. Jyväskylä.

Kehitysvammaisten Tukiliitto Ry:n www-sivut 2012. Viitattu 7.11.2012.
<http://www.kvtl.fi/>

Kehitysvammaisten Tukiliitto Ry. Turvallisuussuunitelman malli. Viitattu 17.4.2012.
[http://www.kvtl.fi/fi/paikallinen-toiminta/yhdistyksen-materiaalisalkku/tilaisuuksien-
 jarjestaminen](http://www.kvtl.fi/fi/paikallinen-toiminta/yhdistyksen-materiaalisalkku/tilaisuuksien-jarjestaminen)

Kettunen, S. 2003. Onnistu projektissa. WS Bookwell Oy. Juva.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6. 1977/ 519. Viitattu 21.4.2012.

Lasten ja nuorten liikunnan asiantuntijaryhmä 2008. Fyysisen aktiivisuuden suositus
 kouluikäisille 7-18- vuotiaille. Opetusministeriö ja Nuori Suomi ry

Malm, M. Matero, M. Repo, M, Talvela, E. 1. painos. 2004. Esteistä mahdollisuuksii-
 siin. Vammaistyön perusteet. WS Bookwell Oy. Porvoo

Meri. T, 2012, PWS- yhdistyksen hallituksen jäsen. Pori. Avoin sähköpostihaastatte-
 lu. 24.3.2012

PWS-yhdistyksen www-sivut. 2012. Viitattu 24.2.2012. <http://www.pws-yhdistys.fi/>

Raninen, A. Raninen, T. Toni, I. Tornaesus, G. Ensimmäinen painos 2008. Mathildan
 muodonmuutos; Kansalais- ja vapaaehtoistoiminnan uudet kasvot. WSOY Oppima-
 teriaalit Oy

Rintala, P. Huovinen, T. Niemelä, S. 2012. Soveltava liikunta. Liikuntatieteellisen seuran julkaisuja nro 168. Tammerprint Oy. Tampere

Ruuska, K. 2007. Pidä projekti hallinnassa: Suunnittelu, menetelmät, vuorovaikutus. 6 tarkistettu painos. Talentum. Helsinki

Sandström, M. Ahonen, J. 2011. Liikkuva ihminen– aivot, liikuntafysiologia ja sovellettu biomekaniikka. VK-Kustannus. Lahti

Satakunnan ammattikorkeakoulun pelastussuunnitelma 6.9.2008.

Satakunnan ammattikorkeakoulun www-sivut. 2012. Viitattu 7.11.2012
www.samk.fi

Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2005:17. Viitattu 21.4.2012.
<http://pre20090115.stm.fi/pr1129182557550/passthru.pdf>

Sosiaali- ja terveysministeriön www-sivut. Viitattu 27.2.2012.
<http://www.stm.fi>

Timgren, M. 2011. Opinnäytetyö. ”Meiän näköinen leiri” – Aikuisen kehitysvammaisen omatoimisuuden tukeminen. Riskikartoitusmalli. LIITE 5. Satakunnan ammattikorkeakoulu.

Uudenmaan vammaispalvelusäätien www-sivut; PWS-osaamiskeskus -projekti 2006-2010. <http://www.uvps.fi>. Viitattu seuraaviin julkaisuihin:

Julkaisu Prader-Willin oireyhtymä. 2008. Viitattu 27.2.2012
http://files.kotisivukone.com/uvps.kotisivukone.com/prader-willin_oireyhtym.pdf

Julkaisu PWS- oppilas koulussa. 2008. Viitattu 3.3.2012
http://files.kotisivukone.com/uvps.kotisivukone.com/pws-oppilas_koulussa.pdf

Julkaisu Prader-Willin oireyhtymä ja ruokavalio. 2008. Viitattu 3.4.2012
http://files.kotisivukone.com/uvps.kotisivukone.com/prader-willin_oireyhtym_ja_ruokavalio__milloin_sydn.pdf

Julkaisu PWS ja liikunta. 2008. Viitattu 10.4.2012
http://files.kotisivukone.com/uvps.kotisivukone.com/pws_ja_liikunta.pdf

Vilka, H. Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä

WHO:n www- sivut. Viitattu 7.11.2012 <http://www.who.int>

Zimmer, R. 2. Painos, 2002. Saksankielisestä alkuteoksesta: Handbuch der Bewegungserziehung- Didaktisch- methodische Grundlagen und Ideen für die Praxis. Suomentanut Eva Himanen. Liikuntakasvatuksen käsikirja; Didaktis- metodisia perusteita ja käytännön ideoita. LK- kirjat, und Jugendsalter Lasten keskus. Helsinki

Turvallisuussuunnitelma:

1. Tapahtuman nimi: PWS- yhdistyksen syystapaaminen
2. Ajankohta: 29.9.2012 klo 10.00-15.00
3. Tapahtumapaikka: Satakunnan ammattikorkeakoulu, Sosiaali- ja terveystieteiden kampus, Pori
4. Tapahtumapaikan osoite: xxxxxxxxxxxx xx, xxxxx Pori
5. Kohderyhmä: PWS- yhdistykseen kuuluvat perheet
6. Tapahtuman ajan toimivat vastuuhenkilöt: Minna Lahtinen
7. Tapahtumaan osallistujien arvioitu kokonaismäärä: 40, joista:
 1. Erityistä tukea tarvitsevat lapset- ja nuoret: n. 10
 2. Vanhemmat: n. 20
 3. Sisarukset: n. 10
8. Tapahtuman järjestäjien kokonaismäärä: n. 10
9. Tapahtuman kulusta vastaa: Minna Lahtinen, Soteekin opiskelijat
10. Turvallisuussuunnitelmasta vastaavat henkilöt:
 1. PWS- lasten ohjelman osalta: Minna Lahtinen
 2. Sisarusten ohjelman osalta: Soteekki
11. Ensiapupiste: Koulun liikuntasalissa
12. Turvallisuuden ennakointi ja toteutus: Koulun Sali tarkastettu 28.9.2012: ,ensiapupiste tarkastettu: 28.9.2012

Puhelinnumeroita:

Kaikki hälytykset: 112

Poliisi: 112

Palokunta: 112

Ambulanssi: 112

Lähin terveyskeskus; Keskussairaala: Ensihoito ja päivystys: xx xxx xxxx

Kehitysvammaisten Tukiliiton turvallisuus-suunnitelma malli 2012. Mukailtu Lahtinen 2012.

Riskikartoitus PWS- lasten liikuntaohjelmasta 29.9.2012

Vakavuus, esiintymisen todennäköisyys ja riskikerroin on arvioitu luvuilla yhdestä kolmeen. Yksi tarkoittaa vähäistä vakavuutta tai epätodennäköisyyttä. Kaksi tarkoittaa haitallisuutta tai mahdollisuutta. Kolme taas tarkoittaa vakavaa ja todennäköisyyttä.

Vakavuus:

1= Vakavuus on vähäistä

Vaikutukset ovat lieviä.

2= Vakavuus on haitallista

Vaikutukset haittaavat lievästi, saattavat olla pysyviä.

3= Vakavuus on vakavaa

Vaikutukset ovat pysyviä.

Esiintymisen todennäköisyys:

1= Esiintyminen on epätodennäköistä

Vaaratilanne on satunnaista, ja se tapahtuu harvoin. Sitä ei voi kuitenkaan sulkea pois.

2= Esiintyminen on mahdollista

Vaaratilanteen uhka on toistuva
Ei kuitenkaan ole säännöllinen.

3= Esiintyminen on todennäköistä

Vaaratilanne on säännöllinen ja ilmenee usein.

Riski	Vakavuus	Esiintymisen todennäköisyys	Riskikerroin	Toimenpiteet
Kaatuminen	1,2	2	2	Riittävä ohjaus, valvonta, kaatumisriskin huomioonottaminen suunnitteluvaiheessa
Venähdykset	1,2	2	2	Varovaisuus, ennakointi suunnittelussa
Luun murtumat	1,2	2	2	Varovaisuus, enna-

				kointi suunnittelussa
Avohaava	1,2	1	1	Varovaisuus, ensiapulaukku, ensiaputaidot
Aivotärähdys	1,2,3	2	1,2,3	Varovaisuus, ennakointi suunnittelussa, tarpeeksi ohjaajia
Karkaaminen	1,2	2	1	Riittävä suunnittelu, mielekäs tekeminen, rajattu tila, tarpeeksi ohjaajia
Epilepsiakohtaus	2,3	1	1	Osallistujien taustatietojen selvittäminen, oikeat ensiaputaidot kohtauksen sattuessa
Riitatilanteet	1	1	1	Hyvä suunnittelu, riittävä tekeminen, tasapuolinen huomioinen
Jännittäminen/pelkotilat	1	2	1	Struktuuri, ennakointi, rauhallisuus
Mielenkiinnon puute	1	1	1	Struktuuri, monipuolinen ohjelma
Oksentaminen	1,2,3	1	1	Vanhemmille asiasta tiedottaminen välittömästi
Tulipalo	1,2,3	1	1	Palosuunnitelman selvitys, oikea poistumisreitti

Timgren, opinnäytetyö. ”Meiän näköine leiri”, 2011, LIITE 5

Päivän aikataulu

10.00-10.45 Saapuminen, siirtyminen luokkaan D210, kahvit

10.45-11-00 Yhteinen aloitus

11.00-13-00 Aikuiset ja lapset omissa ohjelmissaan

11.00-11.15 Lapset (4-16-vuotiaat): Liikuntavaatteiden vaihto

11.15-12.45 Ohjelmaa

12.45-13.00 Vaatteiden vaihto, takaisin luokkaan D210

11.00-13.00 Aikuiset: Ohjelma luokassa D210

13.00-14-00 Ruokailu Amicalla

14.00-15.00 Yhteinen lopetustilaisuus luokassa D210

LIITE 4

Harjoitus	Tavoitteet	Opetusmuoto/ organisointi	Välineet	Aika	Muuta huomi- oitavaa
1. Alkupiiri, Heilute- taan eri kehonosilla toisille vuorotellen ja kerrotaan nimi	Kehonosien tunnistus, nimi- en opettelu, tutustuminen	Lapset istuvat ringissä omilla, paikat lattia- merkkien päällä	Lattiamerkit, varjo	10 min	Tärkeää kan- nustavan ja avoimen ilma- piirin luonti, strukturi ku- van avulla
2. Musiikin tahtiin liikkuminen eri tyy- lein hiipien, juosten yms. musiikki lop- puu-> palataan omalle paikkamerkil- le ja mietitään uusi tyyli -> Lisätään mukaan hernepussit	Innostus, tasa- painon ja koor- dinaation har- joittelu	Ohjaaja kertoo aluksi eri liik- kumistyyliä, lapset saavat myös itse keksiä tyylejä. Lopuksi sama hernepus- sien kanssa	Hernepussi, cd- soitin, lasten cd, varjo, paikkamerkit	15 min	Selkeät ohjeet, ryhmän hallinta, rajattu tila, oh- jaajat esimerk- kinä, strukturi kuvan avulla
3. Pidä omapuoli puhtaana, jaetaan porukka puoliksi, tavoitteena pitää oma puoli puhtaana sanomalehtipalloista eri tyylein	Energianpurku, yhteistyö, koor- dinaatio	Ohjaaja jakaa lapset puoliksi, joukkueet vas- takkain, musiik- ki kertoo milloin leikki alkaa ja loppuu	Sanomalehtipallot, naru	10 min	Selkeät ohjeet, ryhmän hallinta, musiikin avulla toiminnan ryt- mittäminen, strukturi ku- van avulla
4. Linkoleikki, ohjaaja ensin linkona -> heit- telee palloja pois, lasten tarkoitus ke- rätä niitä nopeasti takaisin, sen jälkeen lapset linkoina	Energianpurku, sykkeen nosto	Lingon alue merkitty varjol- la, lapset kerä- tään ympärille, sanalliset oh- jeet	Varjo, sanomaleh- tipallot	10 min	Selkeät ohjeet, ryhmän hallinta, ohjaajat esi- merkkinä, strukturi ku- van avulla
4. Motoriikkarata-> 1. jalka- ja käsimerk- kien päällä kävely, narun ja penkin pääl- lä kävely, 2. hernepussien heit- to koriin / keilaus 3. tasapainolaudan avulla hernepussien keräily ja pujottelu 4. trampoliinilla hyp- piminen, 5. puolapuilla kiipeily 6. Köydellä heilumi- nen/ esteeltä toiselle	Koordinaation, tasapainon ja tarkkuuden har- joittelu, kiipeä- minen, hyppi- minen, heittä- minen	Lapset ryhmiin (2,2,3), joka ryhmälle ohjaa- ja, valmis rata, lapset lähtevät ryhmissä eri pisteisiin, oh- jaajat avustavat	1. Käsi/ jalkamerkit, pen- ki, narut, airex- matot 2. korit, her- nepussit, tölkit, rajamerkit, pallot 3. vatsalauta, her- nepussit rajamer- kit käsimerkit 4. trampoliini, 3 airex-patjaa, paksu patja, ohut sininen patja, jalkamerkit 5. Paksu patja, jo- ku lelu puolapuilla, narut kertomaan	40 min	Malliesimerkki, radan strukturi kuvien, erilais- ten vihjeiden ja rajattujen tilo- jen avulla, ryh- mien mukana koko ajan oh- jaaja joka var- mistaa turvalli- suuden, minulla yleisvastuu tur- vallisuudesta ja sujuvuudesta

			reitit 6.3 pehmeää ark- kua, keskipaksu sininen patja, jal- kamerkit		
6. Varjoleikkejä, aluksi varjoon tutustuminen/ heiluttelu, sitten pallon kanssa, lopuksi varjon heitto ilmaan	Yhteistyö, hauskuus, koordinaation harjoittelu	Lapset järjestetään varjon ympärille, ohjaajat tasaisesti väleihin	Varjo, pallot	10 min	HUOM: jos aikaa jää! Oma esimerkki, ohjaajien järjestäminen väleihin, struktuuri kuvan avulla
7. Venyttely / loppurentoutus	lihasten vetreytys, rauhoittuminen, hyvä olo	Istutaan ringissä paikkamerkkien päällä, ohjaaja näyttää esimerkiksi yksinkertaisia ja helppoja venytysliikkeitä, rentoutus: lapset patjoille makamaan, ohjaajat hierovat palloilla	Lattiamerkit, varjo, hierontapallot, cd-soitin, lasten cd	10 min	HUOM: jos aikaa jää! Varovaiset venytykset, oma esimerkki, ohjaajat istumaan lasten väleihin, kaikkien huomiointi rentoutuksessa, struktuuri kuvan avulla
8. Loppupiiri -> mikä oli parasta	Kaikkien huomiointi, palautteen anto, diplomien jako	Istutaan ringissä lattiamerkkien päällä, jokainen kertoo vuorolleen sanallisesti tai kuvien avulla mikä oli parasta	Lattiamerkit, varjo, struktuurikuvat	10 min	TÄMÄ TULEE! Struktuuri kuvan avulla, lasten kerääminen jonoon, vaatteiden vaihto pukkareissa, veden juonti, jonossa takaisin vanhempien luo

Motoriikkarata: "Viidakossa seikkailu"

- 1. Tasapaino "puiden ja kivien päällä hyppely"** : Penkin, narun ja jalka/käsimerkkien päällä kävely
 1. Ensin naru (teipataan lattiaan), ensin suoraan, sitten mutkitellen
 2. Jalkamerkit, jonka jälkeen käsi ja jalkamerkkejä vuorotellen, jotta lapsi joutuu laittamaan samaan aikaan sekä kädet, että jalat maahan.
 3. Penkki, molemmin puolin sekä loppupäähän airex-matot, ohjaaja varmistaa turvallisuuden. Ensin kävellään suoraan, sitten sivuttain, sitten suoraan niin, että keskellä penkkiä lapsi kyykistyy ja koittaa koskettaa penkkiä.

Tarvikkeet: 2 Narua, teippi, jalka/käsimerkit, puupenkki, 3 airex-mattoa
- 2. Voimaa "köydellä joen ylitys"**: Vuorotellen mennään köydellä. Ohjaajaa avustaa aina, niin että ottaa toisella kädellä kiinni solmun alta ja toisella kädellä narusta lapsen edestä. Lapsi voi koittaa päästä loppupään arkulle köyden avulla, jos liian haastavaa niin sitten vain heiluu arkkujen välissä

Tarvikkeet: 3 pehmeää arkkua -> 2 alkupäähän ja 1 loppupäähän. Arkkujen väliin keskipaksu sininen matto

Turvallisuus: Oikein rakennettu piste, renkaat sivulle sidottuna, ohjaaja avustaa joka kerta -> pws lapsilla mahdollisesti heikompi lihasvoima

3. Tarkkuus "apinalle banaanien heitto": Ensin hernepussien heitto koriin, sitten keilaus pehmopalloilla, 2-3 kierrosta per ryhmä, apina maskotiksi korien luo

1. Hernepussien heitto: jalkamerkeillä merkattu etäisyys, mistä heitetään, 2 eri etäisyyttä ja 4 hernepussia per etäisyys.

2. Keilarata, rajattu rajamerkeille, jalkamerkeillä merkattu etäisyys mistä keilataan ,ohjaaja kokoaa purkit seuraavaa keilaajaa varten.

Tarvikkeet: 2 koria, 6 x jalkamerkit (vaihtoehtona naru), kaadettavat esineet, apina.

4. Hyppiminen/tasapaino: Trampoliini "apinahyppyt"

1. Jonossa vuorotellen, aluksi patjalla jalkamerkit joihin lasten "pitää" hypätä, jalkamerkkejä siirretään myös hieman kauemmaksi, jolloin lapset joutuvat käyttämään ponnistusvoimaa enemmän.

2. Tämän jälkeen vapaita hyppyjä trampalla, ohjaaja varmistaa vuorot ja turvallisuuden

Tarvikkeet: Sininen trampoliini, 3 airex-mattoa, pieni sininen patja, paksu patja, jalkamerkit

Turvallisuus: Trampoliinin eteen patja ja patja kiinni sekä puolapuihin, että seinään. Trampan päälle 2 airex-mattoa ristikkäin, jotta jalka ei pääse luiskahtamaan jousien väliin. Ison punaisen patjan päälle vielä ohut sininen patja. Ohjaaja paikalla koko ajan, ei puolapuihin kiipeilyä, ei kovaa vauhdinottoa. HUOM: PWS lapsille saattaa hyppiminen olla vaikeaa tai rasittaa paljon polviniveliä, jolloin ohjaaja voi myös tukea lasta kädestä pitäen. Myös suurempi riski luunmurtumiin -> katso lapsikohtaisesti, miten hyppiminen sujuu

5. Tasapaino/koordinaatio: Vatsalaudalla hernepussien "marjojen keräily" sekä pujottelu: Hernepusseja laitetaan jonoon sopivan etäisyyden päähän toisista, lapsi mahallaan vatsalaudan päällä, jos ei onnistu niin sitten istuvilleen, yrittää liikuttaa itse itseään käsien avulla, jos ei onnistu niin ohjaa avustaa

1. Ensin laitetaan sopivan etäisyyden päähän hernepusseja, lapsi yrittää liikuttaa itseään ja kerätä hernepussit kyytiin, kerätyt hernepussit heitetään radan päässä olevaan koriin

2. Toisessa pisteessä erivärisiä hernepusseja pitkin poikin, jolloin lasta ohjeistetaan keräämään vain tietynväriset hernepussit, kerätyt hernepussit heitetään samaan koriin kun edelliset -> Ohjaaja huolehtii hernepussit takaisin paikoilleen seuraavia varten

3. Vatsalaudalla merkatun radan pujottelu

Tarvikkeet: 1-2 vatsalautaa, 15 hernepussia, 1 kori, rajamerkit

Turvallisuus: Ohjaaja vatsalaudan luona, avustaa, vatsalaudan päällä ei nousta seisomaan tms!

6. Kiipeäminen, voima, koordinaatio, puolapuut, "apina kiipeää puuhun": Puolapuissa kiipeily, ensin ylöspäin, sitten sivuttain, sitten alas: mentävä reitti merkitty narujen avulla

Tarvikkeet: 2 Airex-mattoa, naruja, joku maskotti puolapuiden luo

Turvallisuus: Puolapuiden alle 2 airex-mattoa, yksi lapsi kerrallaan, ohjaaja koko ajan lapsen takana -> Huomio pws-lasten mahdollisesti heikompi lihasvoima!

Vielä vara-varaohjelmaa:

- 1. Sylipallo:** Leikkijät istuvat ringissä lähekkäin kädet selän takana, tavoitteena on saada pallo liikumaan sylistä syliin ilman käsiä. Tavoite: Tasapainon harjoittelu, yhteistyö
- 2. Sadeleikki:** Leikkijät istuvat ringissä, ohjaaja ohjaa. Tehdään käsillä ja jaloilla sateen ääniä, ripottelusta myrskyyn, tahti kovenee, sama toisinpäin. Tavoite: Käsien ja jalkojen työskentely, myös niiden yhteistyö, ohjeiden kuuntelu, hauskuus
- 3. Pallon kuljetus:** Jokainen saa pallon, ohjaaja ohjaa, pomputellaan, potkitaan syötellään jne. Tavoite: Pallon käsittelytaidot, koordinaatio

PALAUTE

Perheiden kirjoittamaa:

1.Mitä opin?

"Rapukävelyä"

"Minigolfia ja frisbeegolfia"

"Kuinka Porin seudulla panostetaan soveltavaan liikuntaan"

"Kuinka Ruotsissa toteutetaan PWS- perheiden koulutusta"

2.Mikä oli parasta?

"Vertaistuki"

"Yhteinen keskustelu PWS- diagnoosista"

"Leikkiä myrskyä"

"Kaikki jumppatehtävät"

"Parasta oli, että sain kokeilla kahta eri lajia opiskelijan kanssa"

"Parasta oli lastenohjelma, joka oli ohjattua"

3.Mitä odotan viikonlopulta?

"Karkkipäivää"

"Kokemusten vaihtoa"

"Elämystä lapselle"

"Rentoutumista, keskustelua, yhdessäoloa"

Palautteet:

"Hyvin suunniteltu ja toteutettu päivä ja ohjelma"

"Kiva tietopaketti Samk:n toiminnasta ja lähinnä erityislasten ja nuorten toiminnan järjestämisestä"

"Ohjaajia oli varattu tarpeeksi, ohjelman kesto oli sopiva ja ohjelma tuntui olevan lasten mieleen"

"Lapsille järjestetty ohjelma oli sopivan mittainen"

"Ruoka oli hyvää, ruokatauko oli vähän liian pitkä"

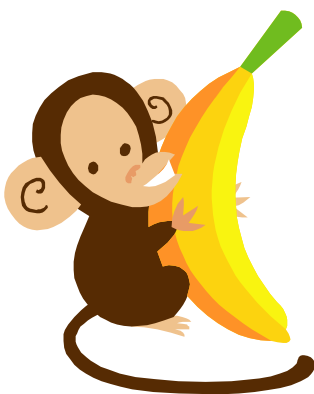
"Hienosti organisoitu päivä, lapset kokivat ensimmäisestä hetkestä luottamusta ja lähtivät mielellään mukaanne"

"Kaikki asiat mitä teimme oli kivoja"

DIPLOMI

On osallistunut ja suoriutunut hienosti kaikista liikuntaleikeistä sekä temppuradasta Porissa 29.9.2012.

Sinua onnittelee Aapo apina sekä Satakunnan ammattikorkeakoulun opiskelijat.



DIPLOMI

*Osallistumisesta liikuntapäivään frisbeegolfia sekä
minigolfia pelaten Porissa 29.9.2012*

*Sinua osallistumisesta ja hienosta suoriutumisesta
kiittäen:*

Satakunnan ammattikorkeakoulun opiskelijat



Satakunnan ammattikorkeakoulu & PWS- yhdistys