

Tämä on rinnakkaistallenne. Sen viitetiedot saattavat erota alkuperäisestä /

This is a self-archived version of the original article. This version may differ from the original in pagination and typographic details.

Version: publisher's version

Käytä viittauksessa alkuperäistä lähdettä: /

To cite this article please use the original version:

Kinnunen, Anu & Holopainen, Leena 2021. Erityistä tukea tarvitsevan lapsen osallisuuden toimintatapoja. Fysioterapia 68 (5), 26 - 31.



Anu Kinnunen  
KT, ft, koulutuspäällikkö,  
Savonia-ammattikorkeakoulu  
anu.kinnunen@savonia.fi



Leena Holopainen  
KT, professori, Itä-Suomen yliopisto  
leena.holopainen@uef.fi

## Erityistä tukea tarvitsevan lapsen osallisuuden toimintatapoja

Erityistä tukea tarvitsevan lapsen osallisuuden rakentumisessa aikuiset ovat keskeisessä asemassa. Tässä Anu Kinnusen väitöstutkimukseen pohjautuvassa artikkelissa kuvataan toimintatapoja lapsen osallisuuden mahdollistamiseksi.



Aikuisten osallisuutta mahdollistava toimintatapa lähtee lapsen kohtaamisesta, kuuntelemisesta ja kuulemisesta edeten lapsen vahvuuksien ja mielenkiinnon kohteiden tunnistamiseen.

Osallisuuden käsite on noussut 2000-luvulla yhdeksi merkittäväksi käsitteeksi. Sen määrittäminen ei kuitenkaan ole yksinkertaista. Käsitettä käytetään hyvin kirjavasti, eikä sille ole olemassa yhteisesti sovittua ja täsmällistä määritelmää (1).

Osallisuus rinnastuu toimijuuteen, aktiiviseen osallistumiseen, oikeuteen tulla kuulluksi ja itsemääräämisoikeuteen. Osallisuuden käsite onkin muotoutunut niin sanotuksi sateenvarjokäsitteeksi, joka kokoaa näkökulmia ja lähestymistapoja eri tieteenaloilta. (1,2)

Osallistaminen puolestaan tarkoittaa toisen ihmisen aktivoimista tai voimaannuttamista. Se voi myös tarkoittaa "toimijuuden" tai "äänen" antamisesta toiselle (3). Osallistamiseen toimintana on siis hyvä suhtautua varauksellisesti, koska se saattaa estää osallisuuden toteutumisen. Osallisuus on kokemus, joka voi olla muodoiltaan monenlaista sosiaalista toimintaa (4,5). Yleisimmin osallisuudesta käytetty englanninkielinen käsite on participation, joka suomen kielellä voidaan määritellä sekä osallisuudeksi että osallistumiseksi (5).

Aikuiset ovat ratkaisevassa asemassa siinä, miten hyvin pystymme yhdessä mahdollistamaan lapsen osallisuutta. Lapsen osallisuus muodostuu hänen osallistuessaan yhteisölliseen toimintaan. Kaikki lapsen läheiset ja hänen kanssaan toimivat ammattilaiset vahvistavat omalta osaltaan lapsen osallisuutta hänen omassa arjessaan. Lapsen kanssa toimivien tulisi luoda niitä tilanteita, joissa lapsen ajatukset sekä toiminta otetaan vakavasti, sillä näin aikuinen antaa tukensa lapsen osallisuudelle. (6,7)

Erityistä huomiota lapsen toimijuuden ja osallisuuden vahvistamiseen tulee kiinnittää silloin, kun kyseessä on erityistä tukea tarvitseva lapsi. Heille osallisuuden mahdollistuminen arjessa on edelleen haaste (8).

Kun lapsella on todettu erityisen tuen tarpeita, tarvitaan tiivistä moniammatillista ja monitoimijaista yhteistyötä eri toimijoiden kesken. Tässä yhteistyössä jokaisen tahon tulee tietää oma roolinsa, kantaa oma vastuunsa sekä tarjota oma asiantuntemuksensa lapsen parhaaksi (9). Monitoimijaisen ja osallistavan yhteistyön keskiössä on lasten, nuorten ja perheiden sekä ammattilaisten tasa-arvoinen, jaettu tieto ja asiantuntijuus, jolloin tietoa käytetään monitasoisesti ja -suuntaisesti (10).

Tämän tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa tietoa tukea tarvitsevan lapsen osallisuuteen vaikuttavista ja sitä mahdollistavista tekijöistä. Tarkennettuna tutkimuskysymyksenä oli: Miten tutkimukseen osallistuvat perheet ja ammattilaiset tukevat lapsen osallisuutta koulussa, kotona ja terapiassa?

### Tutkimusmenetelmä ja aineistonkeruu

Tutkimusmenetelmänä käytetään aineistolähtöistä Grounded Theory -menetelmää. Tässä tutkimusmenetelmässä ilmiötä todennetaan ihmisten omasta merkitysmaailmasta käsin. Tutkimusmenetelmän kehittivät Barney Glaser ja Anselm Strauss, ja heidän määritelmänsä menetelmästä oli seuraava: "Grounded Theory is a general method of comparative analysis" (11). Menetelmän mukaan ihmisillä on aktiivinen rooli ympäröivän maailman muokkaamisessa. Menetelmän analyysi tehdään jatkuvan vertailun menetelmällä.

Tutkimuksen aineistonkeruu toteutettiin vuosien 2015–2016 aikana. Osallistujat edustavat tyypillistä kouluikäisen erityistä tukea tarvitsevan lapsen lähi-ihmisten joukkoa. Tarkastelun kohteena on vanhempien, opettajien sekä terapeuttien toiminta kodin, koulun ja terapian toimintaympäristöissä.

Osallistujien valintakriteerinä oli, että he ovat erityistä tukea, lääkinnällisen kuntoutuksen terapia- palvelua sekä erityisopetusta saavan lapsen vanhempia tai toimivat hänen kanssaan opettajana tai terapeutina. Lapset saivat kolmiportaisen tuen periaatteella erityistä tukea. Tässä tutkimuksessa tutkimukseen osallistuneista henkilöistä käytetään nimitystä osallistujat puhuttaessa kohdejoukosta yleisesti.

### Lapsen läheiset ja hänen kanssaan toimivat ammattilaiset yhdessä vahvistavat lapsen osallisuutta.

Aineistonkeruu toteutettiin viidessä vaiheessa (kuvio 1). Ensimmäisessä vaiheessa joulukuussa 2015 tutkimuksen osallistujat – vanhemmat, opettajat ja terapeutit – täyttivät kyselylomakkeen ja keskustelivat siitä, mitä osallisuus heidän mielestään tarkoittaa ja mitä on erityisesti lapsen osallisuus. Lisäksi he pohtivat sitä, miltä osallisuus näyttää tällä hetkellä heidän ja heidän lastensa arjessa.

Toisessa vaiheessa tammikuussa 2016 toteutettiin lyhyet yksilöhaastattelut, joiden teemana oli osallisuuden määrittely, sekä ryhmäkeskustelut kaikille osallistujille teemasta lapsen arki ja osallisuus. Ryhmäkeskusteluissa osallistujat pohtivat ilmiötä ryhmässä, joissa vuoropuhelua syntyi sekä kodin, koulun että kuntoutuksen konteksteista. Samalla he pohtivat, miten osallisuuden käsite näyttäytyy näissä toimintaympäristöissä ja millainen yhteistoiminta voisi vahvistaa osallisuutta.

Kolmannessa vaiheessa helmikuussa 2016 teemana oli osallisuuden keinot eli miten kukin toimija tukee omassa toimintaympäristössään lapsen osallisuutta. Huhtikuun 2016 neljännen vaiheen teema oli osallisuutta lisäävät toimenpiteet. Tällöin osallistujat keskustelivat niistä toimintatavoista, joilla voidaan vahvistaa osallisuutta, sekä erityisesti siitä, miten he voivat yhdessä edistää sitä.

Viimeisessä vaiheessa toukokuussa 2016 osallistujat täyttivät ensimmäisessä vaiheessa tehdyn kyselylomakkeen uudelleen, jotta voitaisiin tutkia osallisuuden käsitteen muutosta tutkimusprosessin jälkeen. Lisäksi tässä viimeisessä vaiheessa osallistujat pohtivat yhtenä ryhmänä erityistä tukea tarvitsevan lapsen osallisuutta ja sitä vahvistavia toimintatapoja.



Lapsen kanssa laaditut yhteiset sopimukset ja lapsilähtöiset tavoitteet mahdollistavat ja vahvistavat lapsen omaa osallisuutta.

### Aineiston analyysi

Tämän tutkimusaineiston analyysin ensimmäisessä, avoimen koodauksen vaiheessa, nimettiin asiat ja ilmiöt ja muodostettiin käsitteet. Tämän jälkeen aksiaalisen koodauksen vaiheessa toteutettiin asioiden yhdistely. (12)

Aksiaalisessa koodauksessa aineisto ryhmiteltiin kategorioihin ja alakategorioihin aksiaalisen koodauksen avulla. Selektiivisen koodauksen avulla etsittiin yhtä tai useampaa yläkategoriaa sekä luokiteltiin kategorioiden välisiä suhteita. Koko analyysi tapahtui jatkuvan vertailun menetelmällä. (12)

### Tulokset

Tutkimuksen aineistossa nousi esille erilaisia tekijöitä, jotka muodostavat osallisuutta mahdollistavien toimintatapojen kategorian. Osallisuutta mahdollistavia tekijöitä edustavat seuraavat alakategoriat: 1) lapsen kohtaaminen, kuunteleminen ja kuuleminen, 2) lapsen kannustaminen ja rohkaiseminen, 3) itsenäiseen toimintaan ja päätöksentekoon tukeminen, 4) lapsilähtöisten tavoitteiden asettaminen, 5) yhteisten sopimusten laatiminen, 6) lapsilähtöiset vaihtoehtoiset toimintatavat sekä 7) kaveri- ja vertaissuhteiden tukeminen. (kuvio 2)

Lapsen kohtaaminen, kuunteleminen ja kuuleminen olivat yksi merkityksellinen tekijä osallisuuden mahdollistamisessa. Aikuisten tulisi ymmärtää, mitä lapsi haluaa sanoa, ja antaa hänelle mahdollisuus sanoa asiansa. Lasta pitäisi kuunnella hänen omien mahdollisuuksiensa kautta, ja tarjota hänelle hänen tarvitsemiaan keinoja saada asiansa sanotuksi.

Lapsen kannustaminen ja rohkaiseminen ovat tärkeitä tekijöitä osallisuuden mahdollistamiseksi. On taito kohdata lapsi sellaisena kuin hän on. Osallistujat toivat esiin, että aikuisten pitäisi nähdä ja kuulla, mikä on lapselle aidosti merkityksellistä ja sitä kautta rohkaista lasta. Näin voitaisiin tunnistaa lapsen vahvuudet ja

antaa hänelle rohkeutta. Rohkaisemisesta siirtyminen lapsen kannustamiseen avaa lapselle mahdollisuuden olla mukana omana itsenään omin kyvyin.

Lasta tulisi kannustaa ja tukea itsenäiseen toimintaan ja päätöksentekoon. Aikuinen voi mahdollistaa lapsen itsenäisen toiminnan arjen tilanteissa. Lapsi tulisikin tutkimuksen mukaan ottaa mukaan päätöksentekoon niin kotona, koulussa kuin terapiatilanteissakin. Tämä voitaisiin toteuttaa aluksi aikuisen tukemana. Itsenäiseen toimintaan mahdollistaminen vahvistaa lapsen oman elämän asiantuntijuutta. Aikuisten tulisikin tunnistaa tilanteet, joissa voi jättäytyä taka-alalle lapsen itsenäisen toiminnan mahdollistamiseksi. Tämä ilmenee seuraavasta aineistolainauksesta:

*"Minä oon hirveen tärkeä pitäny sitä, että omalle lapselle just sitä sellasta rehellisyyttä ja rohkeutta. Ja että sinä olet itse ja nyt kun ikää varsinki tulee, sinä olet itse omien asioitteesi asiantuntija. Soitat, sanot, selvität. Olen tukenasi, mutta."*(V1)

Osallistujien mukaan lapselle tulee antaa mahdollisuus yrittää, kokeilla ja oppia. Lapsen toiminnassa tulisi yhdessä laatia tavoitteet ja sopimukset toiminnan toteuttamiseksi. Tämä motivoi lasta pyrkimään kohti tavoitteita. Tavoitteet olisivat näin myös lapsilähtöisempiä ja opettavat toiminnan sääntöjä.

Lapsen kanssa on hyvä myös tehdä yhteisiä sopimuksia, jotta lapsi oppii tulevaisuutta varten tavoitteellista ja vastuuta ottavaa toimintatapaa. Osallistujat toivat esiin, että sopimuksia voi tehdä arjen tilanteissa kotona, esimerkiksi kotitöistä, tai terapiassa luotaessa kuntoutumisen tavoitteita. Näin lapsi oppii itse määrittelemään itselleen merkityksellistä toimintaa, asettamaan tavoitteita sekä sitoutumaan omaan toimintaansa ja arvioimaan sitä. Vanhemman kuvaamana sopimusten tekeminen on ollut hyödyllistä.

*"Onhan niitä sopimuksia tehty useampikin, niin elikkä silloin oli, että mitä tekee kotona. Niin he neuvottelivat*

*sopimuksen ja kirjoittivat sen alle kumpikin. Ja seuraavalla kerralla sitten tarkistettiin siitä."*(V2)

Osallisuuden mahdollistavia tekijöitä ovat myös lapsennäköiset, lapsilähtöiset toimintatavat. Osallisuuden mahdollistamisessa jo toiminnan tavoitteiden pitäisilähteä lapsen kautta. Tavoitteiden asettaminen on hyvä tehdä lapselle merkityksellisen toiminnan kautta. Aineistosta nousi esiin, että aikuisten ennakkoluulot lapsen kiinnostuksen kohteista ja toiminnan mahdollisuuksista voivat olla lapsen osallisuuden esteinä. Näistä ennakkoluuloista pitäisi pystyä luopumaan, ja aidosti asettua kuulemaan ja näkemään lapselle itselle tärkeitä asioita. Lapsen ja aikuisen välillä tulee vallita luottamus ja yhteistyönä tulee perustua siihen.

Lapsilähtöisten tavoitteiden asettaminen vaatii osallistujien mukaan lapsen kuulemista lapsen omalla kielellä. Tämä edesauttaa lapsen motivaation syttymistä ja pysymistä. Aineistossa opettaja kuvasi, että lapsen motivoitumiseen nämä yhdessä suunnitellut tavoitteet ja toimintatavat ovat olleet merkityksellisiä.

*"ja nyt kun tuli mieleen tässä, niin sekä siihen kuntoutuksen tavoitteeseen, mut myös koulumaailmassa se lapsi on niin kuin osana, ei vaan niin kuin et se on objekti, jolle niitä tehdään tai jotkut tekevät niitä tavoitteita vaan et se lapsi on itse niitä laatimassa ja miettimässä, että mitkä on ne hänen mahdollisuudet ja tavallaan niitä tavoitetasojakin."*(T1)

Lapsilähtöisissä vaihtoehtoisissa toimintatavoissa aikuinen asettautuu tarkastelemaan toimintaa ja toimintatapojaan lapsen maailmasta käsin. Tutkimusaineistossa tästä käytetään termiä "löytöretkeily" lapsen maailmaan. Termi kuvaa hyvin sitä, miten aikuisen on luovuttava omasta merkityksmaailmastaan ja osattava heittäytyä lapsen merkityksmaailmaan. Tämä tarkastelu tulisi aineiston mukaan tehdä aina yksilöllisesti ja

lapsen mahdollisuuksista käsin hänen vahvuuksiaan hyödyntäen.

Kaverisuhteet ovat yksi merkityksellinen osallisuutta tukeva asia. Aikuisten toiminnan on hyvä mahdollistaa lapsen toimiminen toisten lasten kanssa. Aineistosta nousi esiin, että aikuisen tulisi löytää tapoja mahdollistaa yhteistoiminta kaikkien lasten kanssa ja pyrkiä kaikessa toiminnassaan yhdenvertaisuuteen. Myös vertaistuki liittyy kaverisuhteisiin. Vertaistuessa yhdistyy kaksi samanlaista kokemusmaailmaa. Erityistä tukea tarvitsevalle lapselle tällainen vertaistuki on merkityksellinen, jotta hän ymmärtää, ettei ole ainoa, joka painii päivittäin tiettyjen arjen haasteiden kanssa.

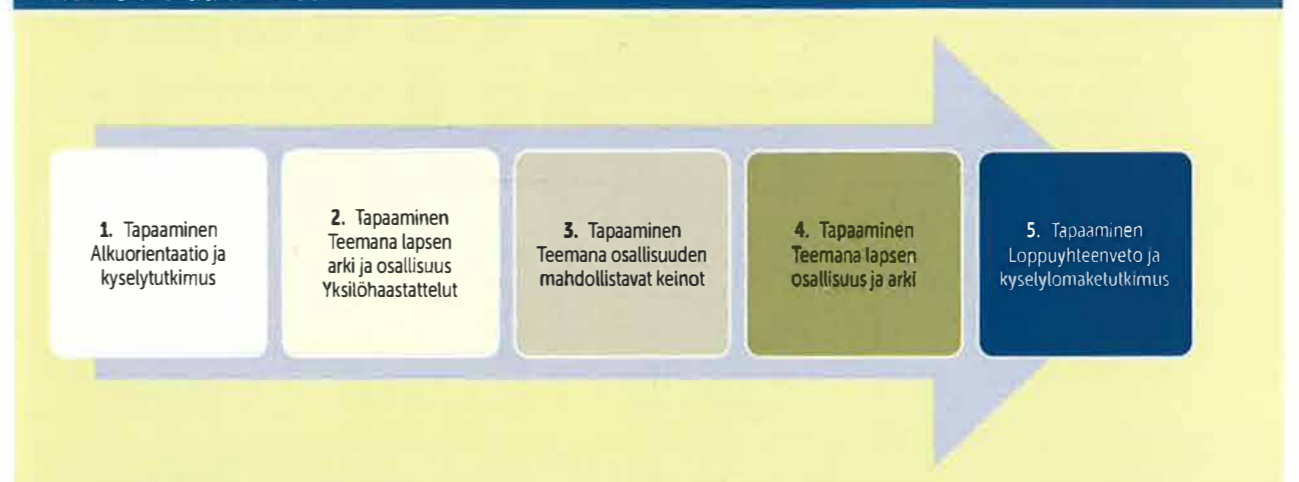
*"Kyllä siitä vertaistuesta saa voimaa ja vaihtoehtojakin, toiset on tehneet tätä ja toiset tätä ja mitä on sitten seurannut niistä päätöksistä, esimerkiksi koulun suhteen, että onko se näkynyt koulussa, että asiasta on tiedotettu tai vastaavasti jos ei ole tiedotettu, että miten se näyttäytyy."*(V2)

### Johtopäätökset

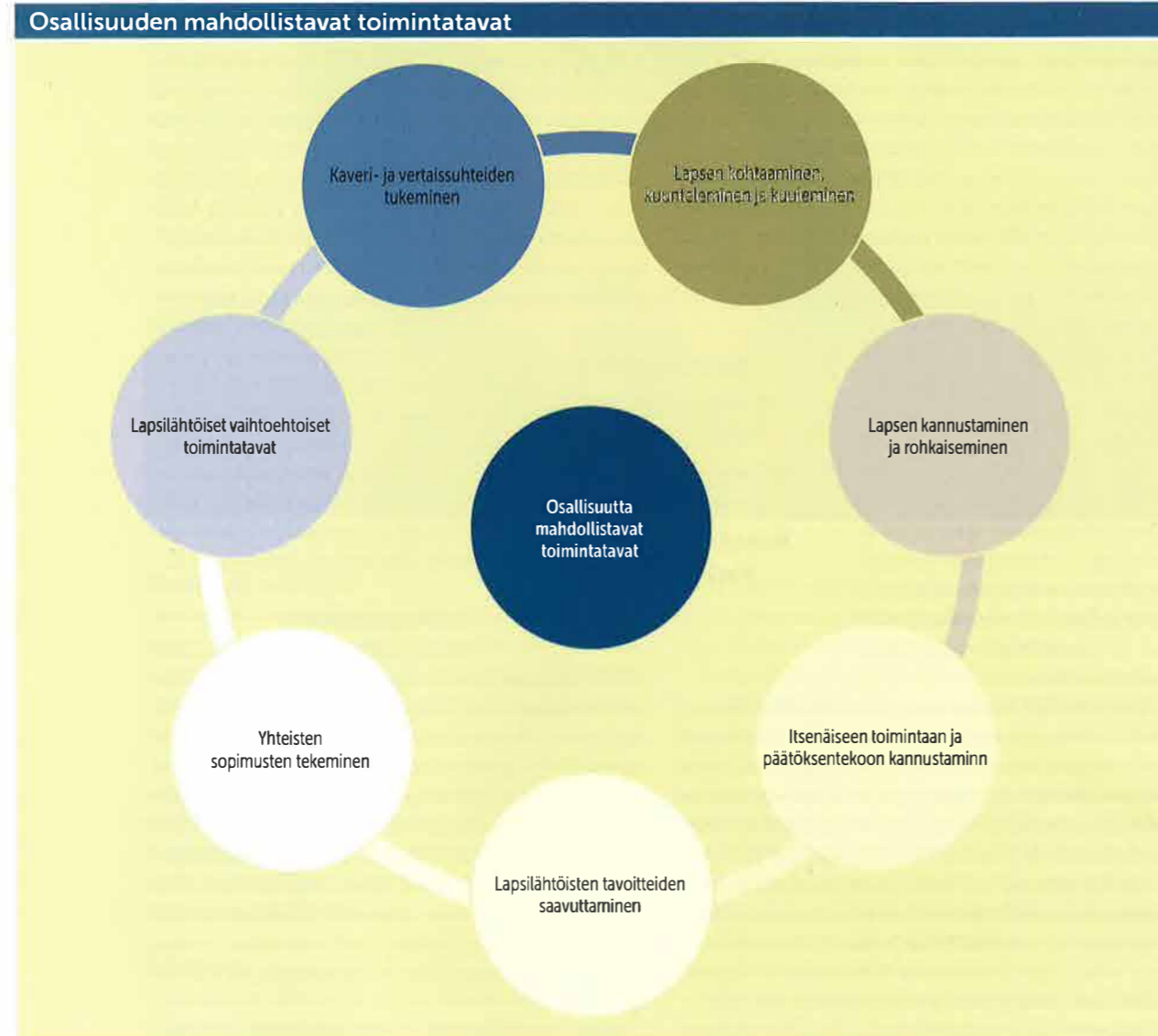
Nämä osallisuutta mahdollistavat tekijät yhdessä lisäävät tämän tutkimuksen mukaan lapsen osallisuutta omassa arjessaan ja toimintaympäristöissään. Aikuisten osallisuutta mahdollistava toimintatapa lähtee lapsen kohtaamisesta, kuuntelemisesta ja kuulemisesta edeten lapsen vahvuuksien ja mielenkiinnon kohteiden tunnistamiseen. Osallisuuteen liittyy valta vaikuttaa toimintaan, kasvuun sekä toimintaympäristöön vahvistaen näin lapsen kasvua, oppimista ja hyvinvointia. Lasten on tärkeää nähdä siten myös oman osallisuutensa tulokset. Osallisuus vaikuttaa siten vahvasti yksilön oman elämän hallintaan ja sen mielekkyyteen. (13)

Lasta rohkaisemalla ja kannustamalla voidaan vahvistaa itsenäistä toimintaa ja päätöksentekoa. Lapsen kanssa laaditut yhteiset sopimukset ja lapsilähtöiset

### Aineistonkeruun vaiheet



Kuvio 1.



Kuvio 2.

tavoitteet mahdollistavat ja vahvistavat lapsen omaa osallisuutta. Kun lapset otetaan aktiivisesti mukaan tavoitteen asettamiseen, vaikutukset näkyvät arjessa lasten toiminnan ja oppimisen kehittämisessä. Tavoitteen saavuttamiseen liittyvät vahvasti harjoittelu ja oppiminen, joissa korostuu vertaisten ja yhteistoiminnan merkitys. (14) Aikuisten löytöretkeily uudenlaisiin lapsilähtöisiin ja vaihtoehtoisin toimintatapoihin luo mahdollisuuksia osallisuuden toteutumiselle. ■

Artikkelissa kuvatut asiat perustuvat TtM, ft Anu Kinnusen Itä-Suomen yliopiston filosofisessa tiedekunnassa huhtikuussa tarkastettuun väitöskirjatutkimukseen "Löytöretkellä lapsen osallisuuteen: Substantiivinen teoria kouluikäisen erityistä tukea tarvitsevan lapsen osallisuuden mahdollistavasta yhteistoiminnasta". Se on luettavissa Publications of the University of Eastern Finland Dissertations in Education, Humanities, and Theology -julkaisusarjassa.

### Lähteet

- (1) Leemann L, Kuusio H & Hämäläinen R-M: Sosiaalinen osallisuus. Sosiaalisen osallisuuden edistämisen koordinaatiohanke (Sokra). Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos 2015.
- (2) Kiilakoski T, Gretsche A: Muistiinpanoja demokratiaoppitunnista. Millainen on lasten ja nuorten kunta 2010-luvulla? Nuorisotutkimusseuran verkkojulkaisu 57. 2012.
- (3) Huuskonen P: Paikalla! Hanke: Valokuvaus nuoria osallistavana menetelmänä asuinalueen kehittämisessä. Opinnäytetyö, Helsinki: Humanistinen ammattikorkeakoulu 2015.
- (4) Alanko A: Osallisuuden paikat koulussa. Teoksessa Kallio KP, Ritala-Koskinen A & Rutanen N (toim.): Missä lapsuutta tehdään? Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto/Nuorisotutkimusseura 2010:105-55-72.
- (5) Kivistö M: Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen – monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttönä. Acta Universitatis Lapponiensis 2014. 283.
- (6) Ahonen E: Mitä ja miten opettaja oppii? Aktiivinen oppiminen opettajan pedagogisen ajattelun osana ja rakentajana. Kasvatustieteellisiä tutkimuksia 25. Helsingin yliopisto 2018.
- (7) From K: "Että sais olla lapsena toisten lasten joukossa". Substantiivinen teoria erityistä tukea tarvitsevan lapsen toiminnallisesta osallistumisesta toimintaympäristössään. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 2010:381.

### Tutkimusaineisto

Tutkimusaineisto	Määrä
Kyselylomakkeet	40 sivua
Yksilöhaastattelut	20 sivua
Ryhmäkeskustelut	104 sivua
Ryhmätyömateriaalit	7 sivua
Muistiinpanot	37 sivua

Taulukko 1. Tutkimusaineiston kokonaisuuden muodostivat kyselylomakkeet, yksilöhaastattelut, ryhmäkeskustelut, ryhmätyömateriaalit ja tutkijan muistiinpanot.

- (8) Imms C, Granlund M, Wilson P et al.: Participation, both a means and an end: a conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2016;59:16-25.
- (9) Opetus- ja kulttuuriministeriö: Vaativa erityinen tuki esi- ja perusopetuksessa Kehittämissuunnitelman loppuraportti. Opetus- ja kulttuuriministeriön julkaisu 2017\_34. Opetus- ja kulttuuriministeriö, Helsinki 2017.
- (10) Petrelius P & Eriksson P (toim.): Uudistuva lastensuojelu – kohti asiakkaiden ja ammattilaisten yhteistoimintaa. THL:n työpäivi 32/2018.
- (11) Glaser B & Strauss A: The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research. Aldine Transaction. New Brunswick (USA) and London (UK): A Division Transaction Publishers 1967.
- (12) Strauss A & Corbin J: Basics of qualitative research. Techniques and procedures for developing grounded theory. 2nd Edition. SAGE. San Francisco 1998.

(13) King G, Law M, King S et al.: Conceptual model of the factors affecting the recreation and leisure participation of children with disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics* 2003;23(1):63-90.

(14) Sipari S, Vänskä N, Lehtonen K ym.: GAS-menetelmän käyttö Kelan sopeutumisvalmennuskursseilla. Kuntoutujan omat tavoitteet – tutkimus. Sosiaali- ja terveysturvan raportteja 2019:20.

### SUMMARY

#### Ways of enabling the participation of a child with special needs

Adults have a pivotal role in enabling the participation of a child with special needs. The child's close relatives and the professionals working with the child together strengthen the child's participation.

Participation is built in a multidimensional way in the child's daily life, in different environments. Its achievement requires that adults have common working habits. Enabling participation affects the child's growth, learning and wellbeing.

For more information  
Anu Kinnunen

Ph.D., PT, Head of Social and Health Care Education  
Savonia University of Applied Sciences  
anu.kinnunen@savonia.fi