

MEIDÄN PERHE MENEE KOULUUN

Vanhempien kokemuksia dysfaattisen lapsen koulunaloituksesta

Illman Tiina ja Melkkilä Linnea

Opinnäytetyö, syksy 2010

Diakonia- ammattikorkeakoulu

Diak Etelä, Helsingin yksikkö

Sosiaalialan koulutusohjelma

Sosionomi (AMK) + diakoni

TIIVISTELMÄ

Illman, Tiina & Melkkilä Linnea. Meidän perhe menee kouluun. Vanhempien kokemuksia dysfaattisen lapsen koulun aloituksesta. Helsinki, syksy 2010, 58 s., 2 liitettä.

Diakonia-ammattikorkeakoulu, Diak Etelä Helsinki. Diakonisen sosiaalityön suuntautumisvaihtoehto, sosionomi (AMK) + diakoni + lastentarhaopettajan virkakelpoisuus.

Opinnäytetyö liittyy Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry:n Meidän perhe menee kouluun -projektiin joka toimi vuosina 2007 - 2009. Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, kuinka kielellisen kehityshäiriön dysfasian omaavan lapsen vanhemmat kokevat lapsen koulun aloituksen, millaista tukea he ovat saaneet ja mistä tukea voi saada tässä elämänmuutoksessa, kuinka he ovat kokeneet tuen tarpeellisuuden ja millaista tukea he olisivat vielä toivoneet.

Opinnäytetyö on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus, jossa tutkimuksessa on käytetty puolistrukturoitua kyselylomaketta. Tutkimusaineistona on viiden kyselylomakkeen, yhteensä seitsemän vanhemman vastaukset. Aineisto on kerätty pääkaupunkiseudulla projektiin osallistuneiden vanhempien vastauksista. Aineiston analyysimenetelmänä on käytetty sisällönanalyysia.

Kielenkehityksen erityisvaikeus dysfasia vaikuttaa niin lapsen kuin hänen vanhempiensa elämään. Tunne-elämän vaikutusten lisäksi dysfasia toi haasteita vanhemmille mietittäessä lapsen kuntoutus- ja koulumuotoa. Aikaa vei myös erilaisten tukitoimien selvittäminen ja saaminen sekä opettelu yhteistyöhön eri alan ammattilaisten kanssa. Koulun aloitus vaikutti koko perheen aikatauluihin ja toi uuden päivärytmin perheeseen. Vertaistuki antoi voimaa vanhemmuuteen ja lapsen koulu-uran aloitusta odotettiin innolla, vaikka vanhempia huoletti, kuinka lapsi pärjää koulussa, joutuuko hän kiusatuksi ja pyssykö hän oppiaineissa muiden lasten tahdissa.

Asiasanat: Dysfasia, kouluvalmius, koulunaloitus, vanhemmuus, vertaistuki, kvalitatiivinen tutkimus

ABSTRACT

Illman, Tiina and Melkkilä, Linnea.

Dysphatic children's school start: Parents' feelings.

58 p., 3 appendices. Language: Finnish. Helsinki, Autumn 2010.

Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Social Services, Option in Diaconal Work. Degree: Bachelor of Social Services.

Our thesis was done within a project about Dysphatic children's school start operating from 2007-2009. The purpose of this study was to find out parents' feelings when their children with linguistic development disorder dysphasia were starting school, and what kind of support parents received and from which sources, how they experienced the necessity of the aid and what kind of support they would still like to obtain.

Our thesis is a qualitative research, in which we have used semi-structured questionnaire as a research tool. Our study material consists of five questionnaires. The respondents were parents who participated in a family club located in Helsinki Metropolitan area. We have used content analysis as a data analysis method.

According to our study, the language development disorder dysphasia affected both the child and the parenting. Dysphasia gave new challenges for parents when considering their child's school readiness, rehabilitation and form of education. According to the respondents, it took time to identify different forms of support as well as to learn how to co-operate with various professionals e.g. teachers and speech therapists. Starting school seemed to affect the entire family and bring a new daily rhythm. Peer support was considered an important aspect giving strength to parenthood and helping parents to cope with their concern about issues connected to school e.g. if the child was going to keep pace with their peers.

Keywords: language development, dysphasia, school readiness, starting school, parenting, peer support, qualitative research

SISÄLLYS

| | |
|--|----|
| 1 JOHDANTO | 6 |
| 2 DYSFAATTISEN LAPSEN JA PERHEEN ARKI | 8 |
| 2.1 Dysfasian määritelmä | 8 |
| 2.2 Dysfasian tuomat muutokset tunne-elämään ja vanhemmuuteen | 10 |
| 2.3 Arjen muutokset | 12 |
| 3 DYSFASIAN KUNTOUTUSMUODOT JA VERTAISTUKI VANHEMMILLE ... | 13 |
| 3.1 Kuntoutus | 13 |
| 3.2 Vertaistuki erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemmuudessa..... | 15 |
| 4 DYSFAATTISEN LAPSEN KOULUNALOITUS..... | 18 |
| 4.1 Kouluvalmius ja kouluun siirtymä | 18 |
| 4.2 Koulumuoto | 19 |
| 4.3 Pidennetty oppivelvollisuus | 20 |
| 4.4 Koulunkäynti..... | 21 |
| 5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS | 23 |
| 5.1 Meidän perhe menee kouluun- projekti | 23 |
| 5.2 Opinnäytetyön alkuvaiheet | 24 |
| 5.3 Tutkimuskysymykset | 24 |
| 5.4 Aineiston keruu..... | 25 |
| 5.5 Aineiston analyysi..... | 26 |
| 6 TUTKIMUSTULOKSET | 28 |
| 6.1 Vanhempien kokemukset koulun aloituksesta..... | 28 |
| 6.2 Vanhempien saama tuki ja sen riittävyys ennen lapsen koulunaloitusta ja koulunaloituksen jälkeen | 29 |
| 6.3 Tukimuodoista saatu hyöty..... | 30 |
| 6.4 Vanhempien kokemukset yhteistyöstä kouluhenkilökunnan kanssa | 30 |
| 6.5 Lapsen koulunkäynnin aloituksen näkyminen perheen arkielämässä | 31 |
| 6.6 Lapsen kokemukset koulun aloituksesta ja niiden heijastuminen vanhempiin..... | 32 |

| | |
|---|----|
| 6.7 Vanhempien näkemys lapsen koulunkäynnistä tulevaisuudessa | 32 |
| 7 JOHTOPÄÄTÖKSET | 33 |
| 8 POHDINTA | 36 |
| 8.1 Opinnäytetyön eettiset lähtökohdat ja luotettavuus | 36 |
| 8.2 Opinnäytetyön merkitys ammatillisuudelle..... | 38 |
| 8.3 Opinnäytetyöprosessi | 41 |
| LÄHTEET | 43 |
| LIITE 1 KYSELYLOMAKKEEN SAATEKIRJE VANHEMMILLE | 47 |
| LIITE 2 KYSELYLOMAKE..... | 49 |
| LIITE 3 PERHEKERHOSSA LISTATUT HUOLENAIHEET | 53 |

1 JOHDANTO

Koulunaloitus on jännittävä elämänmuutos niin koulua aloittavalle lapselle kuin hänen perheelleen. Arkipäiviin tulee paljon uusia muutoksia. Lapsi joutuu kohtaamaan uusia auktoriteetteja ja lukujärjestys ja kotitehtävät alkavat voimakkaasti säädellä lapsen päivärytmiä. Koulunaloitus vaikuttaa myös vanhempien päivärytmytykseen. Järjestelyjä vaativat muun muassa lapsen iltapäivät koulun jälkeen ja koulun loma-ajankohdat. Vanhempien mielessä saattaa pyöriä aika-tilatusten lisäksi huolia lapsen pärjäämisestä koulussa, saako hän uusia kavereita ja pysyykö hän muiden lasten mukana eri oppiaineissa. (Mannerheimin lastensuojeluliitto.) Huolenaiheet yleensä korostuvat, jos lapsella on jokin oppimisvaikeus, kuten kielenkehityksen häiriö dysfasia.

Opinnäytetyömme kohderyhmänä ovat koulua aloittavien dysfaattisten lasten vanhemmat. Opinnäytetyössämme tutkimme millainen kokemus lapsen koulun aloitus vanhemmille on, millaista tukea he ovat saaneet tämän elämänmuutoksen aikana ja kuinka he ovat kokeneet tuen tarpeellisuuden. Vanhemmat ovat osallistuneet työelämän yhteistyökumppanin, Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry:n järjestämiin Meidän perhe menee kouluun- perhekerhoihin. Meidän perhe menee kouluun on vuosina 2007 . 2009 toteutettu projekti, jonka tavoitteena on ennaltaehkäistä esiopetusikäisten lasten riskiä saada oppimisvaikeuksia kouluiässä. Projektin tavoitteena on myös tukea perhettä koulunaloitusvaiheessa. (Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry). Valitsimme aiheen kiinnostuksesta erilaisia oppimis- ja kielihäiriötä kohtaan ja sen ajankohtaisuuden vuoksi. Tilastojen mukaan erityisopetuksessa koulutiensä aloittaneita tai sinne siirtyneitä on vuosittain yhä enemmän, esimerkiksi vuonna 2004 erityisopetukseen siirrettyjen määrä oli kasvanut 8 prosenttia edellisvuodesta. (Tilastokeskus). Lukuvuonna 2007 . 2008 reilu viidennes peruskoulua käyvistä oppilaista sai osa-aikaista erityisopetusta lievien oppimishäiriöiden tai sopeutumisvaikeuksien takia. (Mannerheimin lastensuojeluliitto). Opinnäytetyömme tarkoituksena on tuoda esille vanhempien kokemuksia koulunaloituksesta. Usein tällaisissa elämänmuutoksissa keskitytään pääosin lapsen tunteisiin ja elämänmuutokseen, mutta vanhempien

kuuleminen on yhtä tärkeää, sillä heidän jaksamisestaan riippuu lapsenkin jaksaminen. Haluamme tietää millainen kokemus lapsen koulunaloitus vanhemmille on, mistä he ovat saaneet tukea ja apua kysymyksiinsä ja kuinka heidän mielipiteitään on kuultu. Tavoitteenamme on saada koulun henkilökunta, vanhempien kanssa toimivat ammattilaiset ja muut vanhemmat ymmärtämään dysfaattisen lapsen vanhemmuutta. Pyrimme myös tuomaan esille vertaistuen elementin vastaavassa tilanteessa oleville vanhemmille.

Ammatillisen kehityksemme kannalta opinnäytetyömme tukee kehitystämme erityisesti lastentarhanopettajan näkökulmasta. Työtä tehdessämme opimme paljon muun muassa vanhemmuudesta ja dysfasiasta. Mielestämme on ollut hyödyksi myös huomata erilaisia toimijoita, joista vanhemmat voivat hakea tukea tällaiseen elämänmuutokseen ja vertaistuen merkityksestä. Nämä tiedot auttavat meitä varmasti tulevaisuudessa työelämässä vanhempien kanssa työskentelyssä, oli työpaikkanamme sitten päiväkotia, koulu tai seurakunta.

2 DYSFAATTISEN LAPSEN JA PERHEEN ARKI

2.1 Dysfasian määritelmä

Dysfasia tarkoittaa lapsen puheen ja kielen erityisvaikeutta, kun lapsen kielihäiriön perussyynä ei ole mikään erikseen mainittu sairaus tai vamma, kuten esimerkiksi kuulovamma, puhe-elimistön rakenteellinen poikkeavuus, psyykkinen sairaus ja puhe-elimistöön vaikuttava neurologinen sairaus tai vamma. Dysfasia on neurobiologinen sairaus, jonka oletetaan johtuvan raskauden, synnytyksen tai imeväisiän aikana aiheutuneista vaurioista ja toimintahäiriöistä keskushermostossa. Perinnöllisyys on myös merkittävä osatekijä. Tarkkaa syytä sairautteen ei kuitenkaan tiedetä. (Hyytiäinen-Ruokokoski 2001, 6; Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry.)

Dysfaattisen lapsen puheen ja kielen kehitys on viivästynyttä ja poikkeavaa. Sanojen oppiminen on hidasta, ensimmäiset sanat tulevat hitaasti, jo opitut sanat voivat poistua käytöstä ja lapsi ei ala yhdistellä sanoja lauseiksi. Dysfaattinen lapsi on hidas oppimaan sanastoja, lauseita, käsitteitä ja kielioppia. Joskus lapsen puhe saattaa puuttua kokonaan, tai hänen puheensa on todella epäselvää vielä lähempänä kolmen vuoden ikää. Lapsen on vaikeaa rakentaa kertomastaan ehjää kokonaisuutta. (Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry.)

Dysfasia-diagnoosin tekee foniatri eli puhehäiriöiden erikoislääkäri tai lastenneurologi. Suomessa käytettävässä Maailman terveysjärjestö WHO:n ICD-10 tautiluokituksessa kehityksellisen dysfasian diagnoosin numerot ovat F80.1 eli puheen tuottamisen häiriö ja F80.2 eli puheen ymmärtämisen häiriö. (Hyytiäinen-Ruokokoski 2001, 6; Ahonen & Lyytinen 2003, 82.) Puheen tuottamisen häiriön diagnostisia kriteereitä ovat muun muassa puheen kehityksen huomattavat yksilölliset vaihtelut. Yksittäisten sanojen puuttumista kaksivuotiailla ja kahden sanan lauseiden puuttumista kolmivuotiailla pidetään selvänä viivästyksenä. Liitännäisoireina voivat esiintyä rajoittunut sanaston kehitys, liiallinen

muutaman yleisen sanan käyttö, vaikeus löytää sopivia sanoja, ilmaisun liiallinen lyhyys, sanojen korvaaminen sekä kypsyvät lauserakenteet. Lauseopilliset virheet, kuten sanojen loppujen ja etuliitteiden poisjätto ja kielioppivirheet esimerkiksi verbien ja substantiivien taivutuksissa kuuluvat diagnoosiin. Lapsen ei-kielellinen viestintä, kuten ilmeet ja eleet, mielikuvitus- ja jäljittelyleikit säilyvät lähes normaalina. Lapsi pyrkii kompensoimaan puheen puuttumista ilmeillä, eleillä tai äänillä. Kouluikäisillä yleisiä oireita ovat myös tunnehäiriöt, käytöshäiriöt, yliaktiivisuus ja tarkkaamattomuus. (Numminen & Sokka 2009, 65; Ahonen & Lyytinen 2003, 82.)

Puheen ymmärtämisen häiriön diagnostisia kriteerejä ovat muun muassa lapsen kyky ymmärtää kieltä älykkyyksikään huonommin, häiriöt kielellisessä ilmaisukyvyssä tai poikkeavuudet äänteiden ja sanojen tuottamisessa. Selkeitä merkkejä puheen ymmärtämisen häiriöistä ovat esimerkiksi yksivuotiaan reagoimattomuus tuttuihin nimiin, puolitoistavuotiaalla kyvyttömyys tunnistaa muutamia yleisiä esineitä ja kaksivuotiaalla kyvyttömyys seurata muutamia yksinkertaisia ohjeita. Myöhemmin oireina ovat kyvyttömyys ymmärtää kieliopillisia lauserakenteita kuten vastakohtia ja kysymyksiä, sekä kielen vivahteita, kuten äänensävyjä. Puheen tuottaminen on lähes aina viivästynyt ja poikkeavuuksia on sanojen ja äänteiden tuottamisessa. Kaikista puheen- ja kielenkehityksen häiriöistä liittyy puheen ymmärtämisen häiriöön eniten tunne- ja käytöshäiriöitä. Sosiaaliset häiriöt ovat myös yleisiä, mikä näkyykin puutteellisina sosiaalisina taitoina, liiallisena ujoutena, hyperaktiivisuutena, kavereista eristäytymisenä ja sensitiivisyytenä. Lapsen mielenkiinnon kohteet voivat olla rajoittuneita ja lapsi voi toistaa kieltä, jota ei ymmärrä. Nonverbaalisessa kommunikoinnissa on vain lieviä puutteita. (Ahonen & Lyytinen 2003, 82.)

2.2 Dysfasian tuomat muutokset tunne-elämään ja vanhemmuuteen

Kun lapsella diagnosoidaan dysfasia, se on usein helpotus vanhemmille, sillä jo ennen diagnoosia dysfasia on vaikuttanut monella tavoin vanhempien elämään. Diagnoosin saaminen poistaa sen epätietoisuuden tunteen, mikä on saattanut kalvaa vanhempien mieltä jo vuosia. Kun vihdoinkin löytyy syy siihen, miksi lapsi kehittyy ja käyttäytyy erilailla kuin muut, vanhemmat voivat suunnata voimavaroja lapsen kuntouttamiseen eikä pelkästään huolehtimiseen. (Aro ym. 2003, 144. 145.)

Lapsen dysfasian toteaminen vaikuttaa niin aikuisen kuin lapsenkin tunne-elämään. Lapsen itsetunto saattaa horjua erilaisuuden tunteiden ja erityisjärjestelyjen kautta. Lapsen itsetunnon tukeminen onkin siis erityisen tärkeää, ja tämän takia lapsen kuntoutus täytyy suunnitella yksilöllisesti lapsen mukaan ja harjoittaa hänen kehitystasoaan vastaavia tehtäviä. Tehtävien ja kuntoutuksen merkitys on lapsen kehityksessä suuri, mutta erityisen tärkeää on myös muistaa elää aivan tavallista kotielämää. (Aro ym. 2003, 148. 151.)

Lapsen oppimisvaikeudet vaikuttavat myös vanhemmuuteen ja vanhempien tunteisiin. Vanhempien tunteet voivat olla hyvin ristiriitaisia ja äärimmäisiä tunteita voidaan tuntea samaan aikaan, kuten vihaa ja rakkautta. (Tonttila 2006, 100). Kaikki vanhemmat toteuttavat vanhemmuuttaan eri tavalla, ja tähän vaikuttavat elämäkokemuksemme, tavoitteemme, elämänhallintakeinomme, terveytemme sekä monet muut asiat. Kahta samanlaista vanhempaa siis tuskin löytyy, ja vanhemmuuden lähtökohtana voidaankin pitää sen yksilöllisyyttä. Lapsi vaikuttaa vanhemmuuteen, ja suuria haasteita vanhemmuudelle luovat oppimisvaikeudet, jotka vaikuttavat lapsen selviytymiseen ja toimintakykyyn, tai oppimisvaikeudet, jotka vaikuttavat sosiaalisiin taitoihin ja vuorovaikutustaitoihin. (Numminen & Sokka 2009, 44. 45.)

Vanhemmuus muodostuu useista eri osatekijöistä, ja keskeisimmät näistä tekijöistä ovat mielikuvat, kokemukset, persoonallisuuspiirteet ja tilannetekijät. Mielikuvat ovat oleellinen osa vanhemmuutta, ja niihin vaikuttavat muun muassa muistikuvat omasta lapsuudesta, omien kiintymyssuhteiden onnistuminen sekä

se, miten raskausaika on sujunut. Myöhemmin mielikuviin vaikuttavat lapsen ulkonäkö ja temperamentti. Mielikuvat ovat siksi merkityksellisiä, että ne ohjaavat vanhempien toimintaa. Ne vaikuttavat siihen, millaisia tavoitteita vanhemmat asettavat lapsilleen ja itselleen vanhempina, mihin vanhemmat ovat tyytyväisiä ja mikä tuottaa heille pettymystä. (Numminen & Sokka 2009, 45. 47.)

Perinteisesti vanhemmuutta on ohjannut myös sukupolvelta toiselle periytyneet mallit vanhemmuudesta ja eri rooleista, mutta nykyisissä moderneissa yhteiskunnissa sukupolvien välinen kanssakäyminen on supistunut niin paljon, että perinteet eivät välttämättä enää auta vanhemmuuden luomisessa. Vanhemmat ovatkin haasteen edessä, kun he yrittävät selvitä muutoksista ilman ennestään saatuja malleja. (Hirsjärvi ym. 1998, 12.)

Erilaiset muutokset ja stressitekijät perheessä, kuten sairaudet ja avioero, tai työttömyys ja köyhyys, vaikuttavat vanhemmuuteen. (Numminen & Sokka 2009. 48. 49.) Vanhempien ja lapsen suhde on usein niin voimakas ihmissuhdekokemus, että lapsen kielenkehityksen erityisvaikeus saattaa muokata vanhempien persoonallisuutta ja heidän identiteettiään vanhempina (Konsi 2009, 23). Lapsen kielellinen kehityshäiriö voi myös olla yksi tällainen stressitekijä ja ilman aikaisempia selviytymismalleja vanhemmat saattavat jäädä kovin yksin huolensa kanssa. (Määttä 1999, 9. 13.).

Tällaisessa tilanteessa lapsen elämäänsä saattaakin ilmestyä vanhempien lisäksi useampia aikuisia, kun eri ammatti-ihmiset tulevat osaksi vanhempien ja lapsen elämää. Uusien yhteistyökumppaneiden tehtävänä on toimia lapsen ja vanhempien parhaaksi mutta myös vanhemmuutta tukevasti. Avun antajan tulee pohtia, auttaako annettu apu ja millä ehdoilla ja millaisissa olosuhteissa avun tarvitsija hyötyy siitä. Auttamisen tavoitteena on luoda mahdollisuuksia, palauttaa valtaa ja vahvistaa perhettä. (Tonttila 2006, 28.)

Mahdollisimman hyvään yhteistyöhön päästään kun auttaja tukee perhettä käyttämään luonnollista tukiverkkoaan, pyrkii tarjoamaan palveluja leimaamatta perhettä poikkeavaksi, auttaa perhettä näkemään itsensä aktiivisena toimijana ja antaa välitöntä palautetta. (Tonttila 2006, 28.) Vanhempien yhteistyökumppa-

neita ovat lapsen varhaislapsuudessa yleensä lastenneuvola, sairaala, päivähoito ja sosiaalitoimisto. Kun lapsi on kouluiässä, laajenee yhteistyöverkosto opettajiin ja koulun oppilashuoltoon. Mukaan saattaa tulla myös useita kuntoutuksen terapeutteja ja henkilökohtaisia avustajia. Päivähoito ja koulu ovat tärkeimpiä vanhempien yhteistyökumppaneita. (Määttä 1999, 9. 13.)

2.3 Arjen muutokset

Dysfaattisella lapsella voi olla vaikeuksia hallita aikakäsitteitä, tapahtumien järjestystä ja syy-seuraussuhteita. Päivärytmin muuttaminen säännölliseksi perheessä ja tuttujen tapojen toistaminen auttaa lasta jäsentämään ympärillään tapahtuvaa toimintaa ja rauhoittaa lasta. Perheessä voidaan helpottaa lapsen elämää rytmittämällä tietyt tapahtumat joka päivälle samaan aikaan tehtäviksi ja laittamalla eri huoneisiin huoneeseen liittyviä kuvia, esimerkiksi kylpyhuoneeseen kuvia iltatoimista. Lisäksi selkeiden sääntöjen rajaaminen ja niiden noudattaminen johdonmukaisesti on tärkeää, jotta lapsi todella ymmärtäisi niiden merkityksen. (Aro & Siiskonen, 2003, 167. 168.)

Koska elämä ei kuitenkaan voi kulkea vain yhden rytmin mukaan, on tärkeää ennakoida, jos muutoksia päivärytmiin on tiedossa. Lasta helpottaa etukäteistieto häntä koskevista muutoksista, sillä se auttaa lasta valmistautumaan tapahtumiin ja mahdolliset molemminpuoliset epäonnistumisen ja ahdistuneisuuden tunteet saadaan vältettyä. Uudet tilanteet saattavat uhata lapsen turvallisuuden tunnetta, ja tämän takia lapsi saattaa reagoida niihin käytöksellä, jonka aikuinen tulkitsee uhmakkuudeksi tai häiriökäyttäytymiseksi. Lapsi tarvitsee aikuista tukeen kohtaamaan uudet haasteet ja selittämään mitä lapselta odotetaan tietyissä tilanteissa, sillä kielihäiriöiselle lapselle on usein vaikeaa suunnitella omaa toimintaansa. (Aro & Siiskonen 2003, 168.)

3 DYSFASIAN KUNTOUTUSMUODOT JA VERTAISTUKI VANHEMMILLE

3.1 Kuntoutus

Dysfaattisen lapsen kuntoutus suunnitellaan yksilöllisesti lapsen vahvuuksien ja vaikeutensa mukaan. Kuntoutusmuodon valitsemisen pohjana on usein perheen, päivähoidon henkilökunnan ja muiden kuntouttajien tekemä hoitosuunnitelma. Kuntoutusmuodot voidaan jakaa kolmeen pääryhmään, joita ovat lääkinällinen kuntoutus, sosiaalinen kuntoutus ja kasvatuksellinen kuntoutus. (Aro ym. 2003, 152. 161; Aivohalvaus- ja dysfasialiitto.)

Lääkinnällisellä kuntoutuksella tarkoitetaan lääkärin määräämää hoitoa, jonka tavoitteena on toimintakyvyn kehittäminen, palauttaminen tai tukeminen. Puheterapia on lääkinällistä terapiaa ja se on tärkein alle kouluikäisen dysfaattisen lapsen terapiamuoto. Puheterapian tarkoituksena on poistaa, lieventää ja ehkäistä puheen ja kielen häiriöitä ja poistaa niihin liittyviä vuorovaikutuksen ongelmia. (Numminen & Sokka 2009, 201. 202.) Lapsi ohjautuu puheterapeutin vastaanotolle yleisimmin lastenneuvolasta, kun lapsi täyttää paikallisen puheterapeutin asettamat kriteerit. Puheterapiaa annetaan kerran viikossa tai jaksoittain. (Aro ym. 2003, 153). Keskipainoisesti dysfaattinen lapsi tarvitsee useimmiten puheterapiaa kaksi kertaa viikossa kuntoutuakseen mahdollisimman hyvin. (Hyytiäinen-Ruokokoski 2001, 11.) Puheterapiaan kuuluu kommunikaation ja vuorovaikutuksen harjoittaminen esimerkiksi kuvakerronnalla, jossa yhdistyvät puheen tuottamisen eri osataidot. Harjoituksen voivat liittyä niin puheen motoriseen kuntouttamiseen kuin kielelliseen ymmärtämiseen. (Aro ym. 2003, 153 . 154.)

Lääkinnällisiin kuntoutusmuotoihin kuuluvat myös toimintaterapia, musiikkiterapia, neuropsykologinen kuntoutus sekä fysio- ja ratsastusterapia. Toimintaterapiassa pyritään auttamaan ihmistä saavuttamaan toiminnallisia taitoja, joita hän tarvitsee hallitakseen elämänsä. (Aro ym. 2003, 154.) Pienen lapsen toimintaterapian välineenä on aina leikki, sillä leikki ilmentää lapsen kehitystä. Leikin muoto määräytyy lapsen ongelman ja terapian tavoitteiden mukaan, mutta kos-

ka toiminta ja välineet eivät tee yksin leikistä leikkiä, lapsen omat mieltymykset ja tunnetilat ovat myös määrääviä tekijöitä. Toimintaterapia on liitoksissa kielelliseen kehitykseen esimerkiksi siten, että lapsen, jonka on vaikeaa tehdä liikesarjoja, on vaikeaa myös tuottaa sanoja sarjallisesti. Terapiassa tällaista sarjallista toimintaa voidaan edistää toimintaan liittyvällä puhumisella, loruilla ja rytmityksellä. Terapian tulokset näkyvät usein ensimmäisenä lapsen arjen helppotumisessa. (Aro ym. 2003, 157.)

Musiikkiterapia on erittäin hyvä väline motivoimaan lapsen kommunikointihalua. Musiikki ei tarvitse sanoja saa kielihäiriöinen lapsi saa musiikin kautta onnistumisen kokemuksia. (Hyytiäinen-Ruokokoski 2001, 12.) Lähtökohtana on lapsen oman toiminnan ja aktiivisuuden vahvistaminen ja tukeminen. Kuullun hahmottaminen on kielen kehityksessä keskeistä ja musiikkiterapiassa tämä korostuu. Kommunikatiivisesti musiikki on sanatonta ja lapsi pystyykin ilmentämään itseään sanojen sijasta liikkuen, laulaen ja soittaen. Musiikkia voi verrata kieleen, sillä musiikilla ja kielessä on samankaltaiset rakenteelliset sisällöt ja elementit, kuten rytmi, tempo ja oman toiminnan sopeuttaminen ympäristön rytmiin, tai merkitysten syntyminen, tunteiden tulkinta ja niiden ymmärtäminen. Musiikin avulla siis autetaan lasta ymmärtämään kielen rakenteellisia ja sisällöllisiä ominaisuuksia. Lapsen musiikilliset taidot eivät ole keskeistä terapiassa, vaan tärkeää on pienikin reagoiminen musiikkiin ja oma tekeminen. Musiikki antaa lapselle mahdollisuuden oivaltamiseen ja luovuuteen. Tuottamalla itse ääniä ja rytmejä, lapsi saa kokemuksen siitä, että hän pystyy ilmaisemaan itseään muillakin keinoilla kuin sanoilla. (Aro ym. 2003 157. 158.)

Neuropsykologista kuntoutusta ei suositella alle kouluikäisen lapsen terapia-muodoksi ensisijassa. Kuntouttajana toimii neuropsykologiaan erikoistunut psykologi ja kuntoutus voi olla yksilö- tai ryhmäkuntoutusta. Kuntoutuksen tavoitteena on harjoittaa lapsen kognitiivisia taitoja, kuten suuntien harjoittelua piirrostehtävillä, vahvistaa lapsen itsetuntemusta ja kehittää lapsen metakognitiivisia taitoja, kuten suunnitelmallisuuden lisäämistä pelien avulla. (Aro ym. 2003, 160.) Fysio- ja ratsastusterapian avulla kuntoutetaan lapsia, joilla on dysfasian lisäksi jokin fysioterapeuttista vaativa oireyhtymä esimerkiksi hermoston tai tuki- ja liikuntaelinten alueella. Fysioterapian harjoitukset antavat lapselle myös val-

miuksia selviytyä koululiikunnasta ja harrastuksista. Ratsastusterapia kehittää kehon hahmotusta ja vartalon hallintaa. Ratsastusterapia antaa lapselle mahdollisuuden sanattomaan kommunikointiin ja kehon viestintään, sillä hevonen aistii herkästi ratsastajan liikkeitä. Lapsi voi sanojen sijasta keskittyä oman vartalon liikkeiden vaikutuksiin. Hevosten kanssa työskentely tuo usein hyvin esille eri tunnereaktiot, kuten pelon, rohkeuden, arkuuden ja ihailun. (Aro ym. 2003, 161. 162.)

Sosiaalisen kuntoutuksen avulla pyritään palauttamaan kuntoutettavan kyky selviytyä arjen välttämättömistä toiminnoista ja vuorovaikutussuhteista. Keinoja tähän ovat muun muassa sosiaalisten verkostojen toimivuuden edistäminen ja sosiaalisen osallistumisen mahdollistaminen. Tavoitteena on siis edistää henkilön ja hänen elinympäristönsä välistä vuorovaikutusta. Kuntoutuksen avulla annetaan henkilölle mahdollisuus toimia uudella tavalla ja muuttaa entisiä toimintatapoja, jotka ovat voineet olla jopa haitallisia. Lapsen kohdalla sosiaalinen kuntoutus on käytännössä esimerkiksi sopivan päivähoidon järjestämistä. (Invalidiliitto; Kuntoutusportti.)

Kasvatuksellisen kuntoutuksen tavoitteet ovat lapsen elämänhallinnan ja yksilöllisyyden kehittäminen kasvatuksen, opetuksen, oppilashuollon ja kuntoutuksen keinojen avulla. Lapsen varhaisvuosina kuntoutus on hyvin perhekeskeistä toimintaa ja erityispedagogiikan tehtävänä on lapsen kasvun, kehityksen ja oppimisen tukeminen arjen toiminnoissa. Käytännössä tämä tarkoittaa toimenpiteitä, jotka tähtäävät uuden oppimiseen eri elämäntilanteissa, joissa halutaan muutosta ihmisen toimintakykyyn. Esimerkiksi henkilökohtaisen päivähoitosuunnitelman laatiminen lapselle ja toimiminen sen mukaisesti ovat toimintakykyä muokkaavia toimenpiteitä. (Kuntoutusportti; Ylivieskan ammattiopisto.)

3.2 Vertaistuki erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemmuudessa

Vertaistuki on sosiaalisen tuen muoto, jossa kokemuksella on merkittävä rooli. Kokemuksellinen tieto tuo tärkeää inhimillisyyttä tukeen. Muutoksissa, uuteen elämänvaiheeseen sopeutuessa tai tuen saamisessa ja henkilökohtaisessa

kasvussa on vertaistuki organisoituna käyttökelpoinen tuen muoto. (Mykkänen-Hänninen, Kääriäinen, 2009, 11. 12.) Vertaisuus saattaa liittyä johonkin tiettyyn elämäntilanteeseen tai -vaiheeseen, joka lisää yhteenkuuluvuuden tunnetta ja samaistumista. Vertaisia toisilleen ovat yksinkertaisesti myös isät, äidit, tytöt ja pojat. (Mykkänen-Hänninen, Kääriäinen 2009, 10. 11.)

Vertaistukea voi saada joltain toiselta henkilöltä tai kokonaiselta ryhmältä. Vertaistuen hyödyistä henkilön elämänhallintaa lisäävänä tekijänä on saatu paljon positiivisia kokemuksia. Erilaisia ryhmiä on paljon, ja tarjonta on runsasta. Vertaistukiryhmässä henkilöt voivat peilata, verrata ja suhteuttaa elämäänsä, tunteitaan ja kokemuksiaan muiden samanlaisiin tilanteisiin. Vertaistukiryhmät voivat olla esimerkiksi kasvuryhmiä, sopeutumisryhmiä tai terapiaryhmiä. Ryhmämuotoinen vertaistuki voi olla ennaltaehkäisevää palvelua, tai sitä voidaan kokemusellisuuden tuomisena hoidollisuuden rinnalle. Vertaistukea voidaan käyttää myös jälkihoidollisena palveluna. (Mykkänen-Hänninen, Kääriäinen 2009, 34.)

Vertaistukiryhmälle asetetuista tavoitteista riippuen saatetaan ryhmässä keskustella hyvin vapaamuotoisesti tai siinä saatetaan noudattaa hyvinkin tarkkaa ohjelmaa. Ryhmän omasta tahdosta riippuen ryhmä voidaan pitää avoimena, jolloin siihen saa jatkuvasti tulla uusia jäseniä, kun taas suljetuissa ryhmissä uusia jäseniä ei enää oteta ryhmään kun tapaamiset ovat alkaneet. Ryhmien koossa on paljon variaatioita, mutta suositeltavana pidetään 6-10 hengen ryhmää, jolloin kaikille jää aikaa puhua omista kokemuksistaan ja keskustelu on intiimimpää. Ohjaaja voi olla koulutettu vapaaehtoinen vertainen, joka on käsitellyt oman kriisinsä menneisyydessä, tai ammattilainen ohjaaja. (Mykkänen-Hänninen, Kääriäinen 2009, 34, 36.)

Vertaistuki antaa paljon tilanteessa, missä perhe on kohdannut yllättävän käänteen elämässään, eli lapsella on todettu kielenkehityksen häiriö. Meidän perhe menee kouluun -perhekerhoihin osallistuneet vanhemmat kokivat tiedon ja ohjauksen saannin hankalaksi ja tässä tilanteessa vertaistuesta on vanhempien mukaan ollut paljon apua. Kun vanhemmat tapaavat toisiaan ja ovat muutenkin yhteydessä muihin, he saavat paljon käytännön neuvoja toisiltaan. Lisäksi he

voivat saada vahvistusta siihen, että esimerkiksi heidän valitsema kouluratkaisu oli oikea. Myös kokemus siitä, että he eivät ole ainoa perhe tässä tilanteessa luo toivoa ja voimia vanhempiin. (Riikola, Salo & Voltti 2009, 2.)

4 DYSFAATTISEN LAPSEN KOULUNALOITUS

4.1 Kouluvalmius ja kouluun siirtymä

Tyypillisin tapa kuvata lapsen kouluvalmiutta on selostaa lapsen kehityksen eri osa-alueiden vahvuuksia ja heikkouksia. Koulun aloittaminen tuokin lapselle uusia haasteita jotta lapsi olisi kouluvalmis, hänen tulee selvittää tietyistä koululaisen taidoista. Lapsen täytyy olla sosiaalisesti ja emotionaalisesti riittävän kypsä kouluun, joka esimerkiksi tarkoittaa sitä, että lapsi osaa hakeutua muiden lasten joukkoon ja toimia kavereiden kanssa, sekä pystyy odottamaan vuoroaan ja sietää pettymyksiä ja turhautumia riittävän hyvin. (Mannerheimin lastensuojeluliitto; Linnilä 2006, 36. 37.)

Lapselta edellytetään myös tiettyjä fyysisiä ominaisuuksia. Hänen täytyy jaksaa kulkea koulumatka ja toimia koulussa. Silmä ja käden toimiva yhteistyö ja kynäotteen hallitseminen kuuluu myös fyysisiin valmiuksiin. Lapselta vaaditaan myös tiettyä kognitiivista osaamista, kuten mitä vähentäminen ja lisääminen tarkoittavat, ja miten esineet voivat kuulua samanaikaisesti eri luokkiin. (Mannerheimin lastensuojeluliitto.)

Esiopetuksesta siirtyminen kouluun on yksi lapsen elämän tärkeimpiä siirtymiä. Kouluun siirtyminen on suuri haaste, sillä lapsen tulee sopeutua uusiin ihmisiin ja uuteen ympäristöön. Koulunsa aloittavien lasten odotukset ja asenteet ovat hyvin erilaisia, lisäksi he ovat kehitykseltään eritasoisia. Onnistunut koulunaloitus on tärkeää, sillä se vaikuttaa tuleviin oppimiskokemuksiin. Jos lapsen kouluun siirtymä on vaikea, voi siitä koitua alisuoriutumista ja ei-toivottua käyttäytymistä. Siirtymävaihe tuleekin olla hyvin suunniteltu jotta seuraava vaihe voisi rakentua edellisen varaan ilman katkoksia. (Alijoki 2006, 25, 29, 32.)

Erityistä tukea tarvitsevien lapsien kouluun siirtymä ei usein ole samanlainen kuin perusopetuksessa aloittavan lapsen. Lapsi, jolla on kielenkehityksen erityisvaikeus voi olla erityistä tukea tarvitseva lapsi. Tällaisen lapsen siirtyessä alkuopetukseen hänen elämäntilannettaan tulisi tarkastella mahdollisimman laa-

jasti. Suomen lain mukaan jokaisella lapsella on oppivelvollisuus, joten erityistä tukea tarvitsevalle lapsella on kolme oppivelvollisuusvaihtoehtoa. Lapsi voi aloittaa koulunsa oppivelvollisuusiässä, hänelle voidaan määrätä varhennettu oppivelvollisuus, joka tunnetaan myös pidennettynä oppivelvollisuutena tai myöhennetty oppivelvollisuus. Jos lapsi aloittaa koulun samaan aikaan ikätovereidensa kanssa, oppimisen esteet eivät saa olla liian suuria. Päätös oppivelvollisuusmuodosta tehdään aina lapsikohtaisesti ja päätöksen tulee perustua asiantuntijaselvitykseen. (Alijoki 2006, 27.)

Niin esiopetuksella kuin koulullakin on suuri vastuu siirtymävaiheen onnistumisesta. Yhteistyö näiden kahden tahon osalta tulisi olla kiinteää, jotta saataisiin lapsen edellytykset ja kehityksen huomioiva kokonaisuus. Esiopetuksen ja koulun tulisi käydä keskustelua lapseen liittyen muun muassa seuraavista asioista: lapsen perustiedot ja hänen erityistarpeensa, tiedot erityisestä haavoittuvuudesta, vahvuudet, mielenkiinnonkohteet, erityisvälineet ja lapsen senhetkisestä etenemisestä. Koulun ja esiopetuksen yhteistyön lisäksi on hyvin tärkeää, että lapsen vanhemmat ovat yhteisymmärryksessä näiden molempien tahojen kanssa. Vanhempien tulee saada selkeä tieto koulusta ja koulujärjestelmästä, heillä tulee olla mahdollisuus saada tutustua tulevaan kouluun, opettajaan ja opetussuunnitelmaan. (Alijoki 2006, 30. 31.)

4.2 Koulumuoto

Perusopetus on järjestettävä valtakunnallisesti yleisiä kasvatuksen ja opetuksen periaatteita noudattaen ja sen tehtävänä on huolehtia, että jokainen oppilas kykenee suorittamaan oppivelvollisuuden omien edellytystensä mukaisesti. Tarvittaessa tulee käyttää yksilöllisiä opetuksen järjestämiseen liittyviä tukipalveluita. Opetus- ja kasvatustyössä koulun tulee välittää arvoja, jotka edistävät yksilöllisyyden huomioimista, mutta kuitenkin lisäävät koulutuksellista tasa-arvoa. (Ikonen, Siiskonen & Virtanen 2001, 206.)

Dysfaattinen lapsi voi aloittaa peruskoulun yleisopetuksessa tukitoimien avulla, erityisluokalla tai erityiskoulussa. Jokaiselle lapselle valitaan koulumuoto yksilöl-

lisesti. Päätös lapsen koulumuodosta tehdään lääkärin, psykologin, puheterapeutin, päivähoidon henkilökunnan ja lapsen vanhempien keskustelun pohjalta. Lapselle päätetty koulumuoto ei ole välttämättä koko kouluajan kestävä, vaan sitä voidaan muuttaa tarpeen mukaan, esimerkiksi erityisluokalla aloittanut lapsi voi integroitua yleisopetuksen luokkaan niissä aineissa jotka eivät tuota vaikeuksia ja lopulta hän voi siirtyä kokonaan yleisopetukseen. Sama toimii toisinpäin, eli yleisopetuksessa aloittanut dysfaattinen lapsi voidaan integroida hankaluuksia aiheuttavissa aineissa erityisluokkaan, tai hänet voidaan tarvittaessa siirtää sinne kokonaan. (Hyytiäinen-Ruokokoski 2001, 16.)

Vaikka perusopetuslaki määrää, että erityisopetus tulee järjestää mahdollisuuksien mukaan yleisopetuksen yhteydessä ja lapsella on oikeus saada muita tukitoimia, kuten puheterapiaa lähikoulussaan, usein keskivaikeasti dysfaattinen lapsi päätyy pienluokkaan ja vaikeasti dysfaattinen aina. Tämä johtuu siitä, että tarvittava opetus ja riittävien tukitoimien saaminen yleisopetuksen yhteyteen on vaikeaa. (Hyytiäinen-Ruokokoski 2001, 16.)

Oppilaalla, jolla on lieviä oppimis- tai sopeutumisvaikeuksia, on oikeus saada erityisopetusta muun opetuksen ohessa.

Jos oppilaalle ei vammaisuuden, sairauden, kehityksessä viivästyksen tai tunne-elämän häiriön taikka muun niihin verrattavan syyn vuoksi voida antaa opetusta muuten, tulee oppilas ottaa tai siirtää erityisopetukseen. Erityisopetus järjestetään mahdollisuuksien mukaan muun opetuksen yhteydessä taikka muutoin erityisluokalla tai muussa soveltuvassa paikassa. Tässä momentissa tarkoitetun oppilaan opetuksessa voidaan poiketa 11 §:stä sen mukaan kuin 14 §:n nojalla säädetään tai määrätään. Oppilaalle tulee laatia henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma. (Perusopetuslaki 21.8.1998/628. 17§).

4.3 Pidennetty oppivelvollisuus

Dysfaattinen lapsi voidaan sijoittaa pidennetyn oppivelvollisuuden piiriin, joka tarkoittaa 11 vuotta kestävästä oppivelvollisuudesta, joista pari ensimmäistä vuotta on esiopetusta. Lapsi voi siis tällöin aloittaa vapaaehtoisen esikoulun jo viisivuotiaana. Varsinaisesti pidennetty oppivelvollisuus alkaa kun lapsi täyttää kuusi

vuotta. (Hyytiäinen- Ruokokoski 2001, 16.) Pidennetty oppivelvollisuus on mainittu myös perusopetuslaissa:

Suomessa vakinaisesti asuvat lapset ovat oppivelvollisia. Oppivelvollisuus alkaa sinä vuonna, jona lapsi täyttää seitsemän vuotta. Oppivelvollisuus päättyy, kun perusopetuksen oppimäärä on suoritettu tai kun oppivelvollisuuden alkamisesta on kulunut 10 vuotta.

Jos perusopetukselle säädettyjä tavoitteita ei lapsen vammaisuuden tai sairauden vuoksi ilmeisesti ole mahdollista saavuttaa yhdeksässä vuodessa, alkaa oppivelvollisuus vuotta 1 momentissa säädettyä aikaisemmin ja kestää 11 vuotta. (Perusopetuslaki 21.8.1998/628, 25§).

Pidennetyn oppivelvollisuuden tarkoituksena on vahvistaa lapsen kouluvalmiuksia. Tavoitteena on, että lapsi selviäsi perusopetuksessa mahdollisimman hyvin. (Aivohalvaus- ja dysfasialiiton koulunaloitusjulkaisu, 6.) Jos kunnassa ei ole dysfaattisten lasten erityiskoulua, esiopetusta voidaan järjestää myös päiväkodissa. Tällöin lapselle tehdään henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma eli HOJKS, ja koulun erityisopettaja käy ohjaamassa lasta päiväkodissa tai lapsi käy harjoittelemassa koulussa. HOJKS tehdään kaikille erityisopetusta vaativille lapsille ja se suunnitellaan vanhempien, opettajan ja asiantuntijoiden yhteistyönä. HOJKS: ssa määritellään lapsen opetuksen tavoitteet, sisältö ja opetuksen menetelmät. (Hyytiäinen-Ruokokoski 2001, 16.)

4.4 Koulunkäynti

Dysfaattisen lapsen koulunkäynnissä ja sen aloituksessa on monia asioita jotka tulee ottaa huomioon. Oppimisvaikeudet liittyvät usein kielenkehityksen häiriöihin, joten dysfaattiselle lapselle paras olisi pieni luokkakoko, sillä intensiivinen ympäristö mahdollistaa yksilöllisen opetuksen ja rauhaisan ilmapiirin. (Alijoki 2006, 8; Aro, Ahonen, Marttinen & Siiskonen 2001, 22; Hyytiäinen-Ruokokoski 2001, 17.) Opetuksen täytyy tarvittaessa olla monikanavaista, eli apuna käytetään viittomia, kuvia ja eleitä kielen ymmärtämisen tukena. Kielen ja kommunikatiivisten taitojen opetus tulisi sisältyä kaikkeen toimintaan ja opetuksen täytyy olla monimuotoista. Monimuotoisen opetuksesta tekee asioiden konkretisointi, pitkä-

jänteinen opetustyyli, kertaaminen sekä opetuksen toisto ja järjestelmällisyys. Tarvittavia tukitoimia ovat muun muassa erilaiset terapiamuodot, lukiopetus ja koulunkäyntiavustaja. Tärkeintä on kuitenkin, että lapsi saa koulun aloituksesta asti hyviä kokemuksia koulunkäynnistä, jotta motivaatio ja mielekkyys oppimiseen säilyisivät. (Hyytiäinen- Ruokokoski 2001, 17.)

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

5.1 Meidän perhe menee kouluun- projekti

Meidän perhe menee kouluun on Aivohalvaus- ja Dysfasialiitto ry:n projekti, joka on suunnattu dysfaattisille, koulunaloituksen kynnyksellä oleville lapsille sekä heidän perheilleen. Projekti on osa Raha-automaattiyhdistyksen oppimisvaikeusohjelmaa ja sen tavoitteena on ennaltaehkäistä esiopetusikäisten lasten riskiä saada oppimisvaikeuksia kouluiässä. Lisäksi projektin tavoitteena on tukea perhettä koulunaloitusvaiheessa ja auttaa heitä verkostoitumaan vertaistukiryhmän kanssa. Projekti toteutettiin vuosien 2007. 2009 aikana. (Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry.)

Projekti on aloitettu alun perin Pohjanmaalla syksyllä 2007, jolloin Vaasasta ja Seinäjoelta projektiin osallistui yhteensä 12 perhettä. Pääkaupunkiseudulta perheitä osallistui projektiin Helsingistä kuusi perhettä ja Espoosta yhdeksän. Tapaamisiin osallistuivat kaikkien perheet kokonaisuudessaan ja tapaamiset järjestettiin viikonloppuleireinä lähipaikkakunnilla yhteensä 4 . 6 kertaa. Lisäksi perheille järjestettiin erityisiä toimintapäiviä. Yhtenä toimintapäivänä perheet pääsivät nauttimaan liikunnan iloista. Pääkaupunkiseudun perheet toteuttivat päivänsä Lohjan Kisakallion urheiluopistolla. Liikunnalla ja kielen kehityksellä on yhteys, sillä usein lapsi, jolla on kielenkehityksen häiriö, on motorisesti kömpelö. Liikunnalla on tärkeä merkitys oppimisen tukena, sillä onnistumiset vahvistavat itsetuntoa ja yhdessä liikkuminen kehittää sosiaalisia taitoja. Liikkuminen kehittää myös keskittymiskykyä ja rakentaa kehonkuvaa. (Hakala, Vainikainen & Voltti 2008.)

Pääkaupunkiseudun perheet kokoontuivat myös Hangossa. Hangossa vanhemmat kuuntelivat ammattilaisten alustuksia koulun aloituksesta ja saivat keskustella keskenään. Lapset olivat sillä välin hoidossa. Tapaamisen aikana käytiin läpi, minkälainen prosessi koulun aloitus on, kun kyseessä on poikkeuksellinen koulunaloitus. Vanhemmille kerrottiin, mitä vanhempien kannattaa ottaa huomioon valitessaan lapsen koulua, mitä kotona voi tehdä kouluun siirtymisen

helpottamiseksi ja miten kaikki lapsen elämässä vaikuttaa oppimiseen. Vanhemmat saivat jälleen kaipaamaansa vertaistukea toisiltaan ja olivat hyvin tyytyväisiä tähän viikonlopputapaamiseen. (Riikola, Salo & Voltti 2009.)

5.2 Opinnäytetyön alkuvaiheet

Opinnäytetyöprosessimme alkoi aiheen valinnalla. Valitsimme opinnäytetyön aiheen Helsingin Diakonia-ammattikorkeakoulun opinnäytetyöpankista syksyllä 2008. Aihe kiinnosti meitä molempia ja lisäksi toinen meistä on työskennellyt koulunkäyntiavustajana pienryhmässä, jossa oli kahdeksan dysfasialasta. Olemme molemmat myös kohdanneet harjoitteluissa lapsia, joilla on kielenkehityksen erityisvaikeus. Alun perin varaamamme aihe käsitteli vanhempien tuntemuksia erityisestä lapsesta, mutta työelämätahon kanssa käyneen väärinkäsityksen jälkeen vaihdoimme aiheen käsittelemään lapsen koulunkäyntiä vanhempien näkökulmasta. Tämä ei oikeastaan haitannut, sillä usein kuulee vain, kuinka lasta tulisi kuntouttaa ja tukea, mutta harvemmin kuulee sitä, millaista apua vanhemmat tarvitsisivat.

Keväällä 2009 osallistuimme Opinnäytetyön tutkimus ja toiminta menetelmät -opintokokonaisuuteen. Pohdimme ohjaajien ja muiden opinnäytetyöryhmäläisten kanssa tutkimussuunnitelmaa ja keväällä kävimmekin tutkimussuunnitelmamme läpi opinnäytetyöryhmässä. Lähetimme tutkimussuunnitelman myös työelämätahollemme, eli Aivohalvaus- ja Dysfasialiitolle. He olivat tyytyväisiä tutkimussuunnitelmaan ja rajaamaamme aiheeseen.

5.3 Tutkimuskysymykset

Opinnäytetyömme tarkoituksena on haastatella vanhempia, joiden koulua aloitavalla lapsella on kielenkehityksen erityisvaikeus dysfasia. Haluamme selvittää millainen on heidän kokemuksensa lapsen koulun aloituksesta, millaista tukea

he ovat saaneet tämän prosessin aikana ja millaista tukea he olisivat vielä kovanneet.

Opinnäytetyömme tutkimuskysymyksinä ovat:

- Mitkä ovat vanhempien kokemukset lapsen koulun aloituksesta?
- Millaista tukea vanhemmat ovat saaneet niin ennen kuin jälkeen lapsen koulun aloituksen?

5.4 Aineiston keruu

Opinnäytetyömme on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus, jonka aineiston keruu toteutettiin kyselylomakkeen avulla. Kyselylomake oli puolistrukturoitu, eli osaan kysymyksiä oli annettu vastausvaihtoehdot valmiiksi ja osassa kysymyksissä oli avoimet vastaukset. Annoimme vanhemmille kuitenkin mahdollisuuden lisätä vielä valmiiksi annettuihin vastausvaihtoehtoihin niitä kokemuksia, joita emme olleet valmiiksi vastauksiin asettaneet. Kyselylomake oli mielestämme paras vaihtoehto tutkimuksen toteuttamiselle, sillä vanhemmat saivat vastata täysin anonyymisti, jolloin kynnys vastata ei ole niin suuri. Laadimme kyselylomakkeen kysymykset sellaisen teoratiedon pohjalta, joka tuki sitä, mitä halusimme vanhemmilta tietää.

Lähehtämästämme 12 kyselylomakkeesta saimme viisi vastausta, joten aineistomme koostuu viidestä kyselylomakevastauksesta. Kyselylomakkeisiin sai vastata joko jompikumpi vanhemmista tai molemmat vanhemmat yhdessä. Kyselylomakkeisiin vastanneiden perheissä oli ainakin yksi lapsi, jolla on diagnosoitu dysfasia. Kaksi vastaajaa oli osannut kertoa lapsen diagnoosiksi puheen tuottamisen häiriön eli F 80.1. Kahdella lapsella oli diagnosoitu myös dysfasian taso keskivaikeaksi tai vaikeaksi ja useimmilla lapsilla oli kielellisen kehityksen häiriön lisäksi todettu muun muassa autistisia piirteitä, lukihäiriö sekä vaikeuksia motorisissa taidoissa ja hahmottamisessa. Kyselylomakkeet lähetimme Meidän perhe menee kouluun -projektityöntekijälle Minna Voltille, joka toimitti kyselylomakkeet vanhemmille. Merkittävää ei ole aineiston laajuus, vaan niistä saatavat vanhempien tunteet ja kokemukset. Tärkeintä on, että henkilöt, jotka osallistuvat

haastatteluun tietävät ilmiöstä mahdollisimman paljon, tai heillä on kokemusta asiasta. (Sarajärvi & Tuomi 2009, 85). Aineistomme on pieni, mutta otimme huomioon sen, että vanhemmat olivat jo vastanneet tietääksemme muutamiin muihin opinnäytetyökyselyihin ennen meidän lähettämäämme. On siis täysin ymmärrettävää, ettei vastauksia enää tullut takaisin niin paljon, kuten projekti-työntekijä Minna Volttikin totesi.

5.5 Aineiston analyysi

Kun saimme aineiston vanhemmilta, luimme aineiston monta kertaa, ja aloimme kiinnittää huomiota siihen, millaisia yhtäläisyyksiä vastauksissa oli ja millaisia yksittäisiä kokemuksia. Saatuamme kokonaiskuvaa vastauksista, jatkoimme sisällönanalyysiin.

Lähdimme teemoittelemaan aineistoa, eli ryhmittelimme vastauksia eri aiheiden mukaan. (Sarajärvi & Tuomi 2009, 93.) Ryhmittelyä helpotti kyselylomakkeemme jo valmiiksi teemoiteltu runko. Ryhmittelyssä asetimme vanhempien vastauksia eri kysymysten alle, ja aloimme tämän jälkeen yhdistellä aineistoa. Yhdistely tarkoittaa sitä, että tutkija pyrkii löytämään vastauksista jotain säännönmukaisuuksia ja samankaltaisuuksia. Tarkastelussa löytyy myös usein poikkeavia tapauksia. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 149.)

Löysimme vanhempien vastauksista paljon yhtäläisyyksiä, erityisesti heidän tunteistaan lapsen koulun aloituksen kynnyksellä. Tutkimuksen tuloksiin huomioimme yhtäläisyyksiä vanhempien vastauksissa, mutta hyödynsimme myös yksittäisiä tapauksia. Vanhempien vastaukset jakaantuivat useissa kysymyksissä kahteen pääryhmään, myönteisiin kokemuksiin ja negatiivisiin kokemuksiin. Pyrimme analyysissä tuomaan näitä molempia kokemuksia esille.

Yhdistelyn jälkeen siirryimme aineiston tulkintaan. Samaa aineistoa voidaan tulkita monella eri tapaa eri näkökulmista. Eri näkökulmia syntyy, jos aineiston lukijana ovat esimerkiksi haastateltava, haastattelija, tutkija ja lukija. Tulkinnessa voidaan hakea myös tekstin eri merkityksiä, esimerkiksi haetaan merkitystä jota

kirjoittaja tarkoitti tai merkitystä joka on tekstin vastaanottajille. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 151.)

Tulkintaan meillä oli alustavana tietona jo itse keräämämme teoreettinen tieto kielellisen kehityksen erityisvaikeudesta, minkälainen tämän erityisvaikeuden luonne on ja kuinka se saattaa vaikuttaa elämään. Hyödynsimme myös Meidän perhe menee kouluun . projektityöntekijän Minna Voltin lähettämää tekstiä (LII-TE 3), missä vanhemmat olivat perhekerhoissa jo pohtineet, mikä koulun aloituksessa mietityttää.

6 TUTKIMUSTULOKSET

6.1 Vanhempien kokemukset koulun aloituksesta

Lapsen aloittaessa koulutiensä suurimmalla osalla vanhemmista päällimmäiset tunteet olivat huoli ja jännitys. Myös hakuprosessin monimutkaisuus ahdisti vanhempia. Epävarmuutta aiheuttivat muun muassa lapsen pärjääminen koulumaailmassa sekä kuinka lapsen koulunkäynti ja oppiminen lähtisivät ylipäänsä käyntiin. Ne vanhemmat, joiden lapsi pääsi joko dysfasia-lapsille tarkoitettuun kouluun tai juuri siihen kouluun johon vanhemmat olivat lapsensa halunneet pääsevän, tunsivat myös helpotusta ja innokkuutta lapsen koulunaloitusta kohtaan.

Hakuprosessi oli monimutkainen ja -vaiheinen, koska eri asiantuntijoiden näkemykset lapsen tulevaisuudesta vaihtelivat. Omat näkemykset ovat olleet selvillä jo monta vuotta.

Lapsi pääsi kouluun juuri sinne, minne äiti halusi. Tunne on helpottunut ja innostunut. (Äiti 1)

Hiukan huolestuneet, mutta helpottuneet sen vuoksi, että lapsi oli menossa dysfasialapsille tarkoitettuun erityiskouluun. Uskoimme, että hän saisi siellä tarvitsemaansa tukea ja sopivaa ohjausta. (Vanhemmat 1)

Eniten huolissaan tuntuivat olevan ne vanhemmat, joiden lapsi aloitti koulutiensä perusopetusluokassa.

Epävarmuus lapsen pärjäämisessä tavallisessa koulussa yleisopetuksessa, isossa luokassa. Jännitti hänen puolestaan: miten hän saisi luotua kaverisuhteita luokkalaisiinsa. (Äiti 2)

6.2 Vanhempien saama tuki ja sen riittävyys ennen lapsen koulunaloitusta ja koulunaloituksen jälkeen

Ennen koulunaloitusta suurin osa vastaajista on saanut tukea enemmän kuin yhdeltä ammattilaiselta. Antamiemme vastausvaihtoehtojen lisäksi muita vanhempien mainitsemia tuen antajia ovat opetusvirasto, sairaalan foniatri, lastenneurologi, psykologi sekä neuropsykologi ja puheterapeutti. Näistä useimmin nousivat esiin puheterapeutti sekä lastenneurologi, joista vanhemmat myös kokivat saaneensa parhaan tuen.

Kaikki kyselyyn vastanneet kokivat eri ammattilaisten ennen koulunaloitusta antaman tuen olleen riittävää heidän elämäntilanteensa muutokseen. Yksi vastaajista oli myös oma-aloitteisesti pohtinut tuen riittävyyttä ennen lapsen koulumuodon päättämistä ja sen hakemisen aikana. Vastaaja tuntuu olevan tyytyväinen siihen tukeen mitä sai, vaikka hänen mielestään tuki ei kuitenkaan ole ollut riittävää.

--kysyessäni ihmiset yrittävät parhaansa mukaan vastata ja selvittää asioita. Mutta virheellistäkin tietoa on kerrottu, joista osa on korjattu, osan olen selvittänyt jostakin muusta lähteestä.

Kokonaisuutena en tunne saaneeni riittävästi tukea. Tällä tarkoitan lähinnä sitä, että vanhempien mielipidettä kouluhaun eri vaiheissa ei otettu mielestäni tarpeeksi huomioon. Toiset myös vetivät tukensa pois, koska joku toinen asiantuntija olikin eri mieltä. Kuitenkin tietyiltä avainhenkilöiltä prosessissa sain erittäin paljon tukea ja se riitti. (Äiti 1)

Koulunaloituksen jälkeen vastaajat ovat saaneet tukea lähinnä erityisopettajalta ja vertaistukiryhmältä. Muita tukijoita vanhemmille ovat olleet puheterapeutti, toimintaterapeutti, opettaja, koulunkäyntiavustaja, koululääkäri, koulupsykologi ja alueellinen erityislastentarhanopettaja. Suurin osa vastaajista koki saaneensa riittävästi tukea lapsen koulunaloituksen jälkeenkin.

6.3 Tukimuodoista saatu hyöty

Vanhemmat kokevat saaneensa suurimman hyödyn siitä, että tukitoimet ovat olleet lapsen hyväksi ja toimineet hänen omien tarpeidensa mukaan. Suurin osa vastaajista mainitsi myös eri ammattilaisten välisen toimivan tiedonkulun olleen hyödyksi niin toimivuudellaan kuin vanhemmille antavalla tiedonannollaan. Vastaajat kokevat kaiken tuen olevan hyödyksi lapsen kehityksen kannalta, mutta vertaistuki mainittiin ainoana, joka koettiin antavan hyötyä vanhemmille itselleen.

Vertaistuesta on ollut eniten hyötyä itselle, muista keskusteluista lähinnä se hyöty, että lapsi saa edelleen jatkaa samassa koulussa eikä häntä siirretty toiseen paikkaan (esim. autismiluokalle), mikä oli opettajan ehdotus / toive. (Äiti 3)

Kaikki tuki on hyödyllistä, se vie lapsen kehitystä eteenpäin. Puhe-terapeutti ja avustaja ovat tärkeimmät tukijat, samoin erityisopettajan omat tunnit. (Äiti 2)

6.4 Vanhempien kokemukset yhteistyöstä kouluhenkilökunnan kanssa

Suurin osa vanhemmista koki, että kouluhenkilökunta kuunteli heidän mielipiteitään. Kysyessämme tarkentavaa kysymystä kävi kuitenkin ilmi, että useimmissa perheissä olisi toivottu enemmän ymmärrystä vanhempien huolenaiheisiin, lähinnä siihen, kuinka lapsi pärjää koulussa. Yksi vastaajista myös koki, että hänellä ei ollut juurikaan sanavaltaa lapsensa asioihin koulussa.

Välillä tuntuu, että olemme olleet van pieniä hippusia suurissa ratkaisuissa, päätökset ovat tapahtuneet ikään kuin meistä riippumatta, lähinnä koululääkärin (joka on lastenneurologi) suositusten mukaan. Mitään sellaisiakaan päätöksiä, joita vastaan olisimme ehdottomasti olleet, ei kuitenkaan ole tehty. En ole vakuuttunut siitä, että vanhemmilla on kovin paljon mahdollisuutta vaikuttaa tällaisiin asioihin; kyse on myös viranomaispäätöksistä, resursseista ym. (Äiti 3)

Vanhemmat olivat jo ennen koulun aloitusta koonneet omia huolenaiheitaan Meidän perhe menee kouluun- perhekerhoissa. Samoista huolista on puhuttu koulun henkilökunnan kanssa, useimmissa tapauksissa avustajan ja/tai koulunkäyntiavustajan kanssa. Osalla vanhemmista on sama näkemys opettajan kanssa lapsen ongelmista, mutta vaikka keskusteluja on käyty, vanhemmat eivät koe, että ongelma olisi poistunut tai muuttunut.

6.5 Lapsen koulunkäynnin aloituksen näkyminen perheen arkielämässä

Koulun aloitus on vaikuttanut vastanneiden perheissä eniten päivärutmiin ja rutuihin. Muutosta on tapahtunut päivärutmityksessä, erityisesti aamut ovat muuttuneet kiireisemmiksi. Aikataulutusta koetaan muutenkin isona muutoksena, muun muassa lapsen kotitehtävät vievät paljon aikaa myös vanhemmilta. Muutamassa perheessä koulunaloitus on vaikuttanut iltoihin rauhoittavasti ja nukkumaanmeno on aikaistunut.

Työaikoja on joutunut vähän muuttelemaan, toinen lähtee myöhemmin ja toinen tulee aikaisemmin. Nykyään on joutunut aikatauluttamaan päivät tarkemmin. Lapsen nukkumaanmeno on aikaistunut. (Vanhemmat 2)

Taksi vie lapsen kouluun ja tuo iltpäivällä takaisin. Sen suhteen elämä on helpottunut, kun ei tarvitse itse kuljettaa. Aamurutiinit uutta, ennen poika söi aamupalan tarhassa, nykyään kotona. Aikuinen huolehtii aikataulusta, että poika ehtii ajoissa taksiin. Myös illat ovat rauhoittuneet, poika menee helpommin ja aiemmin nukkumaan. (Vanhemmat 1)

Arki on kiireistä ja varsin raskasta, koska lapsi tarvitsee aikuisen kaiken huomion ja tuen läksyjen aloituksessa, suorittamisessa ja saattamisessa loppuun. Läksyjen tekoon menee n. 1,5 tuntia joka päivä perjantaita lukuun ottamatta, jolloin läksyä ei tule. Silloin teemme puheterapeutin antamia harjoituksia. Raivarit ovat arkipäivää. (Äiti 2)

6.6 Lapsen kokemukset koulun aloituksesta ja niiden heijastuminen vanhempiin

Koulunkäynnin aloituksesta ei ole yhtenäistä tuntemusta, vaan se koettiin erilaisena sekä lapsen että vanhempien kannalta eri perheissä. Osassa lapsista koulunkäynnin aloitus on vanhempien mukaan herättänyt kiukuttelua ja etenkin läksyjen teko ja kouluun lähtö on perheissä toisinaan hankalaa. Toisaalta taas jotkut vanhemmat kertovat lastensa menevän mielellään kouluun ja olevan ylpeitä koululaisuudestaan. Vanhempien kokemukset lasten tuntemuksista ovat olleet niin myönteisiä kuin kielteisiäkin. Ne vanhemmat, joiden lapsi lähtee iloisena kouluun ovat selkeästi myös itse myönteisempiä koulunkäynnin suhteen kuin ne vanhemmat, joiden lapsi kokee kouluun menon negatiivisena.

6.7 Vanhempien näkemys lapsen koulunkäynnistä tulevaisuudessa

Kaikilla vanhemmilla on kyselyn mukaan epävarmat tuntemukset lastensa koulunkäynnistä tulevaisuudessa. Tulevaisuudesta pelätään tulevan työlästä ja haasteellista. Kuitenkaan vanhemmat eivät ole menettäneet toivoaan koulunkäynnin suhteen ja toivovat lastensa olevan tyytyväisiä ja onnellisia kouluvuosiensa aikana. Tässä erään vanhemman näkemys lapsensa koulunkäynnistä tulevaisuudessa:

Olemme hyväksyneet, ettei hänestä tule akateemikkoa. Peruskoulutusta pidämme tärkeänä ja toivomme hänen saavan sen suoritettua ja olevan itse tyytyväinen ja onnellinen elämäänsä aikuisena. Toivomme koulun herättävän hänessä tiedonhalun, kiinnostuksen asioiden ja ilmiöiden ajattelemiseen ja kyseenalaistamiseen ja tiedon keräämiseen ja henkilökohtaiseen oppimiseen. (Äiti 2)

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Kyselylomakkeiden vastauksista päättelimme seuraavaa: Kahteen kyselylomakkeeseen olivat vastanneet molemmat vanhemmat ja kolmeen viimeiseen vain äiti. Kyselylomakkeiden vastauksissa usein myös korostettiin erityisesti äidin huolta lapsen pärjäämisestä ja sitä ovatko suunnitelmat menneet äidin toiveiden mukaisesti. Tämä mielestämme kertoo eritoten äitien aktiivisuudesta selvittää miten kielenkehityksen erityisvaikeus vaikuttaa lapsen elämään ja koulunaloitukseen. Äidit tuntuvat kantavan isiä enemmän huolta lapsensa pärjäämisestä. Emme kuitenkaan halua vähätellä isien merkitystä perheissä tällä johtopäätöksellä.

Kuten teoriaosuudessa käy ilmi, lapsella jolla on kielellisen kehityksen erityisvaikeus, on usein myös muita oppimisvaikeuksia. Tutkimus osoitti tämän oikeaksi, sillä vastanneiden vanhempien lapsilla on myös diagnooseja, kuten autismi tai lukihäiriö. Vanhempien täytyy siis myös tietää näistä rinnakkaisistakin diagnooseista, jotka varmasti vaikuttavat myös lapsen koulumuodon valintaan.

Vanhempien vastauksista tulee ilmi, että vanhempien tunteet ennen lapsen koulun aloitusta ovat hyvin ristiriitaiset. Vanhemmat tuntevat huolta, jännitystä ja ahdistusta, mutta myös innokkuutta ja helpotusta. Vanhempien vastauksista huomasi, että jos lapsen kouluvalinta oli mennyt vanhempien toiveiden mukaisesti, tunteet olivat enemmän helpottuneet kuin jännittyneet. Vanhemmat, joiden lapsi aloitti koulunsa yleisopetusryhmässä, olivat hyvin jännittyneitä ja vastaukset kielteisempiä koulun aloitusta kohtaan. Tilanne on vanhemmille varmasti vaikea, sillä jos koulunaloitus ajatellaan välttämättömänä pahana, se voi aiheuttaa lisästressiä niin vanhemmille kuin lapselle.

Tutkimuksen tulokset osoittivat myös, että perheet jossa on dysfaattinen lapsi, eivät välttämättä saakaan tarvitsemaansa tukea meidän mielestämme oletettavista paikoista. Tämä oli huomattavissa niin ennen kuin jälkeen koulunaloituksen. Tämän osoitti se, että vanhemmat eivät olleet saaneet monestakaan meidän kyselylomakkeessamme tarjoamasta vaihtoehdosta apua, vaan ammattilai-

silta, joita emme osanneet ottaa huomioon. Yritimme miettiä vaihtoehtoiksi mahdollisimman järkeenkäypiä tukimuotoja, sellaisia, joita oletamme jokaiselta paikkakunnalta löytyvän. Tästä huomaamme vanhempien aktiivisuuden sekä vertaistuen merkityksen. Saadakseen apua täytyi vanhempien itse tietää, miltä tahoilta sitä voi hakea. Vertaistukiryhmässä vanhemmat saivat toisiltaan arvokasta tietoa ja vinkkejä. Koska vanhemmat olivat pääosin tyytyväisiä saamansa tuen riittävyyteen, kyselylomakkeessa antamamme tukimuotovaihtoehdot eivät ole täysin välttämättömiä, vaan mahdollisesti hyvä lisä tarpeen tullen.

Kun kysyttiin, millaista hyötyä tukimuodoista on ollut, vanhemmat vastasivat hyödyn kohdistuneen pääosin lapseen. Vanhempien jaksaminen jäi siis suurimmilta osin taka-alalle. Päätelmässä täytyy kuitenkin ottaa huomioon, että vanhempien apuna olivat pääosin lasten kanssa toimivat ammattilaiset, joiden tehtävänä onkin vain keskittyä lapseen ja hänen kuntouttamiseensa. Vertaistuen tärkeä merkitys nousi esille tässäkin kohtaa, sillä se koettiin ainoaksi tukimuodoksi, josta oli suoranaisesti vanhemmille hyötyä. Herää kysymys, olisivatko vanhemmat saaneet esimerkiksi perheneuvolasta tukea sekä lapsen, että omaan jaksamiseensa. Kyselylomakkeeseen vastanneista vanhemmista kuukaan ei kertonut käyttävän perheneuvolan palveluita.

Vanhempien kokemukset koulun ammattilaisten kanssa tehtävästä yhteistyöstä olivat myös hyvin ristiriitaiset. Vanhemmat kokivat, että olivat tulleet kuulluiksi koulun puolesta, mutta heidän huoltaan lapsen pärjäämisestä koulumaailmassa ei otettu tarpeeksi vakavasti huomioon. Mietimme, onko koulun puolesta tärkeintä lapsen käytännön pärjääminen koulussa, tarkoittaen siis sitä, että lapsi pysyy oppitunneilla muiden kanssa samassa tahdissa ja että hän osaa käyttäytyä koulun sääntöjen mukaisesti. Ja onko koulun taholta edellä mainittu se tärkein tieto, mikä lapsen koulupäivistä kerrotaan vanhemmille? Jääkö lapsen tunne-elämä täysin sivuseikaksi käytännön selviytymisen varjossa? Vanhemmat kertoivat myös, että vaikka tietyistä ongelmista oli keskusteltu ja keinoista sen korjaamiseksi yhdessä opettajan mietitty, muutosta ei ole saatu aikaan vaan samat ongelmat ovat toistuneet edelleen. Tämä kertoo joko koulun henkilökunnan liian kevyestä suhtautumisesta ongelmaan tai resurssipulasta, jolloin ei vält-

tämättä ole käytännön mahdollisuuksia ratkaista ongelmaa nopeasti, jos ollaan lapsen kouluvuosien aikana.

8 POHDINTA

8.1 Opinnäytetyön eettiset lähtökohdat ja luotettavuus

Eettisesti on tärkeää, että tutkija ymmärtää vastuunsa valitessaan tutkimusaihetta. Tutkijan tulee ymmärtää kenen ehdoilla tutkimusaihe valitaan ja miksi tutkimukseen ryhdytään. Eettiset kannanotot tulevat usein esille tutkimuksessa tahtoen tai tahtomatta. (Sarajärvi & Tuomi 2009, 129. 130.) Opinnäytetyömme eettisiä kysymyksiä ja niiden tarkoitusta on tästä syystä tärkeää pohtia. Koska opinnäytetyössä tutkimme sellaisten lasten vanhempia, joilla on jokin erityinen piirre, kuten kielellinen erityisvaikeus, on mielestämme eettisesti tärkeää, että emme liikaa korosta lapsen erilaisuutta tai vanhempien erilaista vanhemmuutta. Heidän lapsensa on kuitenkin lapsi muiden joukossa ja tunteet, joita he tuntevat, saattavat olla hyvin samanlaisia kuin niiden lasten vanhemmilla joiden lapsilla ei ole kielenkehityksen erityisvaikeutta. Lapsen diagnoosi kuvaa usein vain yhtä osa-aluetta lapsen kehityksessä joten hänellä on enemmän yhtäläisyyksiä muiden lasten kanssa kuin eroja. (Alijoki 2006, 5.) Tämän voi soveltaa myös vanhemmuuteen. Vanhempien, joiden lapsella on kielenkehityksen erityisvaikeus, arki saattaa olla hyvinkin samanlainen kuin muiden vanhempien. Emme siis käytä sanaa erityislapsi, vaan puhumme lapsesta, jolla on kielenkehityksen erityisvaikeus. Mielestämme sana erityislapsi tai erityistä tukea tarvitseva lapsi voi olla eettisesti arveluttava, sillä lapsen nimeäminen erityisen tuen tarvisijaksi voi kuulostaa leimaavalta ja saada negatiivisia merkityksiä. (Alijoki 2006, 5.)

Jotta tutkimus olisi eettisesti oikein tehty, tulee tutkijan pitää huolta tutkittavien suojasta. Tämä tarkoittaa käytännössä sitä, että tutkittavat tietävät tutkimuksen tarkoituksen ja tutkimusmenetelmät, heidän osallistumisensa on vapaaehtoista ja tutkittava tietää, mistä tutkimuksessa on kyse. Osallistujilla on myös oikeus heidän hyvinvoinnin turvaamiseen tutkijan puolesta, eli tutkittaville ei saa aiheutua vahinkoa tutkimuksesta. (Mäkinen 2006, 85; Sarajärvi & Tuomi 2009, 131.) Tutkittavat saavat osallistua tutkimuksen nimettömänä ja heillä on oikeus luottaa siihen, että tutkimuksen yhteydessä saatuja tietoja ei välitetä ulkopuolisille.

Lisäksi tutkittavalla on oikeus luottaa siihen, että tutkija pitää kiinni sovitusta eikä tutkimuksen rehellisyyttä vaaranneta. (Sarajärvi & Tuomi 2009, 131.)

Tutkittavien yksityisyys on opinnäytetyön eettisyyden kannalta ensiarvoisen tärkeää. Yksityisyydestä ja nimettömänä vastaamisesta on tutkimuksen kannalta monia hyötyjä. Tutkijan on helpompaa käsitellä tutkimuksessa ilmeneviä mahdollisesti arkoja asioita kun tutkittavan yksityisyys on suojattu ja tutkija ei näin ollen voi vahingoittaa tutkittavaa. Yksityisyys edistää myös tutkimuksen objektiivisuutta ja henkilöllisyyden salaaminen usein rohkaisee tutkittavia vastaamaan rehellisesti ja suoran, mikä helpottaa olennaisten tietojen keräämistä. (Mäkinen 2006, 114.)

Opinnäytetyössämme olemme noudattaneet eettisyyden periaatteita. Kyselylomakkeen mukana vanhemmille lähetettiin tutkimuspyyntö, missä heille selvitettiin mistä tutkimuksesta on kyse, kuka tutkimuksen tekee ja kenelle tutkimus tehdään. Tutkimukseen osallistuminen oli vanhemmille täysin vapaaehtoista ja he saivat osallistua tutkimukseen täysin nimettömänä. Tutkimuspyynnössä oli meidän molempien yhteystiedot, jotta vanhemmilla olisi mahdollisuus ottaa meihin yhteyttä, jos heille tulisi siihen tarvetta. Kerroimme vanhemmille myös missä julkisissa tietokannoissa opinnäytetyö tulee valmistuttuaan olemaan. Vanhemmilla on siis mielestämme ollut kaikki tarvittava tieto ennen kuin he ovat tehneet päätöksen haluavatko osallistua tutkimukseen vai eivät. Lisäksi yhteystietojemme avulla heillä on ollut mahdollisuus kieltää meitä käyttämästä heidän aineistoaan.

Tutkimuksen luotettavuus riippuu tutkimuksen laadusta. Esimerkiksi jos vain osaa tutkimukseen osallistujista on haastateltu tai jos haastatteluaineiston luokittelu on sattumanvaraista, tutkimus ei ole kovin luotettava. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 185.) Aineiston luotettavuutta voidaankin tarkastella reliaabeliuden ja validiuden käsitteillä. Nämä käsitteet perustuvat ajatukselle, että tutkija voi löytää objektiivisen todellisuuden ja objektiivisen totuuden. Reliaabelius tarkoittaa sitä, että tutkittaessa samaa henkilöä tai ryhmää, saadaan kahdella tutkimuskerralla sama tulos. Tutkimustulosten tulee siis olla toistettavissa, jotta tulos voisi olla reliaabeli. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 185. 186.) Validius tarkoittaa sitä, että tut-

kimuksessa on tutkittu sitä mitä on luvattu. (Sarajärvi & Tuomi 2009,136). Tutkimuksessamme olemme pyrkineet validiuteen, eli olemme valinneet aiheeseen liittyviä käsitteitä teoriaosuuteemme ja valinneet aiheeseen vastauksia antavia tutkimuskysymyksiä. Pyrimme myös analysoimaan vanhempien vastaukset siten, että saisimme pääosin sitä tietoa mitä tutkimuksemme koskee.

Tutkimustuloksista löytyy mielestämme myös reliaabeliutta. Vanhemmilla oli hyvin samanlaisia kokemuksia ja ajatuksia. Tähän vaikuttanee ennen kaikkea vanhempien hyvin samanlainen elämäntilanne, sillä kaikilla vastanneilla on samanikäinen lapsi, jolla on kielenkehityksen erityisvaikeus. Lisäksi heillä kaikilla on ollut halua saada vertaistukea tilanteeseensa, sillä he kaikki olivat osallistuneet Meidän perhe menee kouluun -projektiin.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuudesta puhuttaessa esiin myös nousevat kysymykset totuudesta ja objektiivisuudesta. Tutkimuksen totuuspohjaa voidaan tutkia erilaista totuusteorioiden avulla, mutta me pyrimme tutkimuksessamme konsensukseen perustuvaan teoriaan. Konsensuksessa painotetaan miten ihmiset voivat luoda yhteisymmärryksessä totuuden. Yksinkertaistettuna konsensus tarkoittaa, että totuus perustuu ihmisten luomiin sopimuksiin ja kielikuviin. (Sarajärvi & Tuomi 2009, 134. 135.) Kyselylomakkeemme kysymyksissä pyrimme tasapuolisuuteen asettamalla samat kysymykset kaikille ja minimoimaan omat ennakkoluulot ja tulkinnat muun muassa siten, että emme kysyneet lapsen sukupuolta.

8.2 Opinnäytetyön merkitys ammatillisuudelle

Käsite vertaistuki liittyy vahvasti myös kirkon toimintaan. Kirkko tarjoaa paljon erilaista vertaistukea muun muassa miehille, työttömille ja irtisanotuille, maahanmuuttajille, omaishoitajille sekä mielenterveyskuntoutujille. Eri seurakunnat järjestävät myös vanhemmille erilaista vertaisryhmätoimintaa toki riippuen seurakunnan koosta, joista esimerkkeinä vertaisryhmät eroperheille, yksinhuoltajille sekä alle kouluikäisten lasten vanhemmille. (Suomen Evankelis-luterilainen seurakunta. Susanna Viljanen, 2006. Ylöjärven seurakunnan tiedotuslehti, touko-

kuu 2006.) Harjoittelukokemuksiemme perusteella olemme huomanneet, että näiden ryhmien vetäjät ovat usein diakoniatyöntekijöitä.

Kirkko tarjoaa vertaistuen lisäksi myös muunlaista tukea perheille. Kirkon perhetyöllä tarkoitetaan seurakuntien työntekijöiden ja vapaaehtoisten toimintaa, jolla vahvistetaan ja tuetaan perheiden ja niiden jäsenten hengellistä elämää, kasvua, välittämistä, vaikeissa elämäntilanteissa jaksamista ja yhteyttä seurakuntaan. Kirkon perhetyön tavoitteita ovat muun muassa auttaa ja antaa toivoa, auttaa ihmisiä pitämään huolta myös läheisistään ja tuottaa iloa ja vahvistusta kohtaamisten kautta. Perhetyössä voidaan käsitellä esimerkiksi perhettä ja avio-
liittoa, perhettä ja vanhemmuutta sekä perhettä ja isovanhemmuutta. (Minäkö perhetyöntekijä, Suomen ev.lut. kirkon kirkkohallituksen julkaisuja 2009:10, 7, 11. 18.)

Kirkolla on tarjota myös muita toimintamuotoja varhaiskasvatukseen liittyen, joita ovat kristillinen kotikasvatus, kaste ja pikkulapsityö, perhekerhot, päiväkerho, pyhäkoulu, leiritoiminta ja koululaisten aamu- ja iltapäivätoiminta. Kirkko toteuttaa myös osaltaan muun muassa musiikkikasvatusta, taidekasvatusta ja ympäristökasvatusta. Diakonin lisäksi lasten ja perheiden parissa työskentelevät muun muassa lastenohjaajat, pyhäkoulusihteerit, lapsi- ja perhetyön papit ja nuorisotyönohjaajat. (Lapsi on osallinen . Kirkon varhaiskasvatuksen kehittämisen asiakirja ja suunnitelma 2008, 15. 19.)

Diakonin osaamiseen kuuluu yksilöiden ja eri ryhmien elämäntilanteiden ja voimavarojen tunnistaminen ja toiminta heidän elämänolosuhteittensa parantamiseksi. Ottaen huomioon kirkon tarjoamat tukimuodot, on opinnäytetyöstämme selvästi ollut hyötyä seurakunnantyöntekijän ammatillisuuden kannalta. Usein seurakunnan diakonityöntekijän tehtäviin kuuluu perhetyöhön ja varhaiskasvatukseen osallistuminen. Diakonin asemassa meillä olisi hyvä tilaisuus antaa tukea tarvitseville perheille sitä tukea ja ymmärrystä, jota he eivät välttämättä aina muilta ammattilaisilta saa. Seurakunnan työntekijän on myös hyvä olla tietoinen lasten erilaisista oppimisvaikeuksista kuten kielenkehityksen erityisvaikeudesta, sillä tilastojen valossa voidaan olettaa myös diakonin kohtaavan työssään erityistä tukea tarvitsevia perheitä ja heidän vanhempiaan. Diakoniatyö on ihmisen

kokonaisvaltaista auttamista ja palvelemista, joten vanhempien ja lasten kohtaamista helpottaa suuresti kun tietää perusasiat erityisvaikeuden luonteesta. Tämä luo myös luottamusta vanhempiin ja näin ollen osaltaan edistää kasvatuskumppanuutta esimerkiksi perhekerhoissa.

Pohdimme kuinka kirkon toiminta palvelee perheitä, joissa on dysfaattinen lapsi. Eri seurakuntien toiminnan kuvauksista löytyy paljon toimintaa näkö- ja kuulovammaisille sekä kehitysvammaisille, mutta tämäkin toiminta on kovin aikuispainotteista. Suomen evankelisluterilainen kirkon kasvatusta ja nuorisotyössä on huomioitu rippikouluikäinen erilainen oppija, eli kuinka esimerkiksi dysfaattisen lapsen rippikoulu esimerkiksi järjestetään. Evankelisluterilaisen kirkon Internet-sivuilta löytyy materiaalia rippikoulutyöntekijöille erilaisia oppijoita varten. (Suomen evankelisluterilainen kirkko.) Emme löytäneet vastaavaa materiaalia alle kouluikäisten ja alkuopetusikäisten lasten toimintaan. Tämä sai meidät miettimään, huomioidaanko esimerkiksi perhemessuissa lapset, joilla on puheen ymmärtämisen vaikeus.

Olemme molemmat suuntautuneet opinnoissamme lapsiin ja nuoriin ja opinnäytetyöprosessi on saanut meidät ymmärtämään, että vaikka esimerkiksi päiväkotityössä on kyse lapsista, on aina kyse myös heidän vanhemmistaan. Lapsi elää ja kokee paljon vanhempiensa kautta ja samoin vanhemmat lapsensa. Kun lapsi on surullinen, vanhemmatkin kokevat surua, kun lapsi voi hyvin, vanhemmat voivat olla huoletta. Sosionomin ammatin ydinosaamiseen kuuluu kasvun, arkielämän ja sosiaalisen toimintakyvyn tukeminen. Näitä voimme työssämme edistää työskentelemällä yhteistyössä vanhempien kanssa ja tukemalla heitä erilaisissa muutoksissa, kuten lapsen koulunaloituksessa.

Opinnäytetyö herätti meitä muistamaan vanhempien tunteiden ja niiden ymmärtämisen merkityksen. Vaikka esimerkiksi päiväkodissa lapset ovat pääasia, heidän vanhempansa ovat kaikesta huolimatta heidän elämänsä tärkeimmät aikuiset, joilla on oikeutetusti viimeinen päätävävalta lapsen asioihin ja heillä on täysi oikeus tulla kuulluksi kun on kyse heidän lapsestaan. Tulevassa työssämme meidän tulee korostaa avointa vuorovaikutussuhdetta vanhempien kanssa. Tällöin voimme antaa vanhemmille tukea heidän mahdollisesti haasta-

vassa vanhemmuudessaan, ja vastavuoroisesti saamme heidän ja luottamuksensa kasvatustehtävässämme.

8.3 Opinnäytetyöprosessi

Opinnäytetyön teko on ollut meille pitkä prosessi. Olemme aloittaneet sen jo lähes kaksi vuotta sitten, lykänneet sitä, kokeneet suuria motivaatio-ongelmia ja turhautumisia se aikana. Koimme hieman haastavaksi ja ahdistavaksikin ensimmäisen oman tutkimuksen tekemisen, ja aluksi saatoimme ottaa juuri tämän tutkimuksen tekemisen liian vakavasti, jolloin jäimme ahdistuksen lukkoon. Loppuvaiheilla taas motivaatiopulan vuoksi taisimme ottaa opinnäytetyön teon liian kevyesti.

Tutkimussuunnitelman suunnittelun jälkeen aloimme kuumeisesti kirjoittaa teoriaosuuttamme avaamalla aiheeseen liittyviä termejä. Emme ymmärtäneet, että meidän tulisi aloittaa työ etsimällä aikaisempia tutkimuksia aiheesta, vaan aloimme päästä pahkaa kirjoittaa faktatietoa muun muassa dysfasiasta ja vanhemmuudesta. Meidän olisi tullut aloittaa etsimällä aikaisempia tutkimuksia aiheesta ja ajattelemalla opinnäytetyötämme kokonaisuutena, eikä keskittyä vaan yhteen osaan siitä. Olisimme voineet myös hyödyntää henkilökohtaista ohjausta opinnäytetyön aikaisemmassa vaiheessa.

Syksyllä 2009 teimme vanhemmille lähetettävän kyselylomakkeen rungon (LIITE 1), joka käytiin läpi opinnäytetyöryhmässämme. Vielä juuri ennen lomakkeen lähettämistä vanhemmille lomake vaati muokkausta. Kysymysten asettelu oli mielestämme haastavaa. Jälkikäteen ajatellen olisi ollut parempi tutustua vieläkin enemmän teoriaan ennen kyselylomakkeiden muotoiluja. Mietimme, kuinka saisimme vanhemmat vastamaan ilman, että he kokevat lomaketta puuduttavaksi ja kuinka asettelisimme kysymykset, että saisimme mahdollisimman paljon esiin heidän omia tunteitaan yhtään johdattelemalla heitä. Tiesimme myös että samat vanhemmat olivat vastanneet jo yhteen Diakoniammattikorkeakoulun opiskelijan opinnäytetyötään varten lähettämään kyselylomakkeeseen. Lähetettyämme kyselylomakkeet lähdimme molemmat kansain-

väliseen opiskelijavaihtoon, joten opinnäytetyömme edistyminen jäi pitkälle tauolle.

Saimme kyselylomakkeiden vastaukset marraskuussa 2009, jolloin olimme molemmat vielä ulkomailla. Kun joulun aikoihin kotiuduimme takaisin Suomeen, keskityimme lähinnä Työ, työyhteisöt ja johtaminen -opintokokonaisuuteen ja opinnäytetyömme edistyminen lykkäytyi jälleen. Alkuperäisen opintosuunnitelmamme mukaan meidän olisi tullut jättää opinnäytetyö jo keväällä 2010, mutta tähän aikatauluun emme ehtineet, ja lykkäsimme jätön vuoden 2010 syksyyn. Opinnäytetyön etenemistä hankaloitti myös se, että asuimme eri paikkakunnilla ja näimme todella harvoin. Pikkuhiljaa aloimme availla vanhempien vastauksia ja muokata teoriaosuuttamme uuteen uskoon ohjaavan opettajan neuvojen perusteella.

Kyselylomakkeiden vastauksien analysointi oli haastavaa, koska otanta oli hyvin vähäinen ja vastaukset olivat suurimmaksi osaksi hyvin pintapuolisia. Tämä sai meidät pohtimaan omia kysymyksiemme asetteluja ja niiden merkitystä opinnäytetyön kannalta. Vastausten teemoittelu ei ollut vaikeaa, koska meillä oli kyselylomakkeessa jo alun perin hyvin selkeät teemat. Haastavaa oli saada vanhempien yhtenäisiä tuntemuksia esille, sillä jokaisella on kuitenkin oma tarinansa. Pohdimme myös, tuleeko meidän tuoda esille enemmän yhtenäisiä tuntemuksia, vai jokaisen vastaajan omia kokemuksia. Päädyimme kuitenkin mahdollisimman paljon löytämään yhtäläisyyksiä vastauksista.

LÄHTEET

- Ahonen, Timo & Lyytinen Paula 2003. Kielenkehityksen vaikeudet. Teoksessa Tiina Siiskonen, Tuija Aro, Timo Ahonen, Ritva Ketonen (toim.) *Joko se puhuu? Kielenkehityksen vaikeudet varhaislapsuudessa*. Jyväskylä: PS -Kustannus. 81. 100
- Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry. Viitattu 26.7.2010. www.stroke.fi
- Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry:n koulunaloitusjulkaisu 2009
- Alijoki Alisa 2006. Erityistä tukea tarvitsevien lasten polut esiopetuksesta alkuopetukseen. Helsingin yliopisto. Soveltavan kasvatustieteen laitos. Tutkimuksia 270. Helsinki: Yliopistopaino.
- Aro, Tuija, Eronen, Tuija, Qvarnström Mari, Palmroth, Anne, Röman, Marjatta, Danner, Päivi, Lautamo Tiina, Jordan-Kilkki Päivi, Kokko Jussi, Leppäsaari, Taisto & Nieminen Minna 2003. *Diagnoosista kuntoutukseen*. Teoksessa Tiina Siiskonen, Tuija Aro, Timo Ahvonen, Ritva Ketonen (toim.) *Joko se puhuu? Kielenkehityksen vaikeudet varhaislapsuudessa*. Jyväskylä: PS-Kustannus 144-162.
- Aro, Tuija, Siiskonen Tiina 2003. Millaista on hyvä tuki? Teoksessa Tiina Siiskonen, Tuija Aro, Timo Ahvonen, Ritva Ketonen (toim.) *Joko se puhuu? Kielenkehityksen vaikeudet varhaislapsuudessa*. Jyväskylä: PS- Kustannus. 164. 175.
- Hakala Marjo, Vainikainen Tuula, Voltti Minna 2008. *Meidän perhe menee kouluun*. Uutiskirje 1.
- Hirsjärvi, S., Laurinen, L. & tutkijaryhmä Böök, M-L., Husa, S., Katvala, S., Kemppainen, J., Perälä-Littunen, S. 1998. *Kasvatustraditiot ja niiden muuttuminen*. Teoksessa Leena Laurinen (toim.) *Koti kasvattajana, elämä opettajana*. Juva: ATENA KUSTANNUS. 12-35.
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme Helena 2000. *Tutkimushaastattelu, teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Yliopistopaino

Hyytiäinen- Ruokokoski, Ulla 2001. Diagnoosina dysfasia, opas kielihäiriöisen lapsen vanhemmille, 2.painos. Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry. Turku Invalidiliitto. Viitattu 21.6.2010.

http://www.paavo.fi/kysely/index.html?next_L1=6122&next_L0=6177&curr_toimiala=5200

Komsi Niina 2009. Child temperament and parental personality: continuity and transactional change. University of Helsinki. Department of Psychology. Helsinki: Helsinki University Printing House. Viitattu 20.8.2010. <http://ethesis.helsinki.fi/julkaisut/>

Kuntoutusportti. Viitattu 23.6.2010.

http://www.kuntoutusportti.fi/portal/fi/kuntoutus/palvelujarjestelma/sosiaalinen_kuntoutus/

Lapsi on osallinen . Kirkon varhaiskasvatuksen kehittämissuunnitelma 2008. Kirkon kasvatusta ja nuorisotyö/Kirkkohallitus. http://www.evl.fi/kkh/to/kkn/varhaiskasvatus/Varhaiskasvkehittamisen_asiakirja.pdf

Linnilä Maija-Liisa 2006. Kouluvalmiudesta koulun valmiuteen. Poikkeuksellinen koulunaloitus koulumenestyksen, viranomaislausuntojen ja perheiden kokemusten valossa. Jyväskylä studies in education, psychology and social research 294. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino.

Marttinen, Marja, Ahonen, Timo, Aro, Tuija, Siikonen Tiina 2001. Kielen kehityksen erityisvaikeus. Teoksessa Timo Ahonen, Tiina Siikonen, Tuija Aro (toim.) Sanat sekaisin? Kielelliset oppimisvaikeudet ja opetus kouluiässä. Juva: PS-kustannus. 19-

32.

Mannerheimin lastensuojeluliitto, viitattu 16.8.2010.

http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tietokulma/koulu/koulu_alkaa/

Minäkö perhetyöntekijä, Suomen ev.lut. kirkon kirkkohallituksen julkaisuja 2009:10.

[http://apostoli2.evl.fi/julkaisut.nsf/0/DDCB6D7CF84095A4C22576C0002AEB68/\\$file/min%C3%A4k%C3%B6%20perhety%C3%B6n%20tekij%C3%A4.pdf](http://apostoli2.evl.fi/julkaisut.nsf/0/DDCB6D7CF84095A4C22576C0002AEB68/$file/min%C3%A4k%C3%B6%20perhety%C3%B6n%20tekij%C3%A4.pdf)

Mäkinen Olli 2006. Tutkimusetiikan ABC. Helsinki: Tammi

Määttä, Paula 1999. Perhe asiantuntijana . erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Gummerus

Numminen, Heli & Sokka, Laura 2009. Lapsellani on oppimisvaikeuksia. Helsinki: Edita.

Riikola Teija, Salo Elina & Voltti Minna 2009. Meidän perhe menee kouluun. Uutiskirje 2.

Sarajärvi, Anneli & Tuomi Jouni 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi Jyväskylä: Tammi

Siiskonen, Tiina, Aro, Tuija, Ahonen, Timo & Ketonen Ritva 2003. Joko se puuu, kielenkehityksen vaikeudet varhaislapsuudessa. PS- kustannus Juva. 206. 228

Suomen Evankelis-luterilainen Kirkko. Viitattu 2.9.2010.
<http://evl.fi/EVLUutiset.nsf/Documents/F9FC900D4EC498C5C225764F0046FD5B?OpenDocument&lang=FI>.
<http://evl.fi/EVLfi.nsf/Documents/6CA411DE2FD81DD8C2257481003E54FD?OpenDocument&lang=FI>.
<http://www.evl.fi/kkh/to/kkn/rippikoulu/palvelukortti.pdf>
<http://www.evl.fi/kkh/to/kkn/rippikoulu/erilaiset.htm>

Tilastokeskus, viitattu 14.8.2010.
http://www.tilastokeskus.fi/til/erop/2004/erop_2004_2005-06-15_tie_001.html

Tonttila Tuula 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Helsingin yliopisto. Käyttäytymistieteellinen tiedekunta. Tutkimuksia 272 Helsinki: Yliopistopaino.

Valtion säädöstietopankki Finlex, Perusopetuslaki 21.8.1998/628, 25§. Viitattu 24.8.2010. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1998/19980628>

Viljanen, Susanna 2006. Vanhempainryhmä versoo yhteisöllisyyttä. Kirkko näkyy . Ylöjärven seurakunnan tiedotuslehti 17.5.2006, 6. <http://ylojarvi.seurakunta.net/getfile.php?tid=560>

Virtanen, Pirkko, Ikonen, Oiva, Siiskonen Tiina 2001. Opetuksen järjestäminen. Teoksessa Timo Ahonen, Tiina Siiskonen, Tuija Aro (toim.) Sanat sekaisin? Kielelliset oppimisvaikeudet ja opetus kouluiässä. Juva: PS- Kustannus. 206. 228.

Ylivieskan ammattiopisto. Viitattu 23.6.2010. <http://www.kam.fi/yso/virtuaali/kasvatuksellinen.htm>

LIITE 1 KYSELYLOMAKKEEN SAATEKIRJE VANHEMMILLE

HYVÄT VANHEMMAT

Olemme Diakonia-ammattikorkeakoulun kolmannen vuoden sosionomi- diakoni opiskelijoita. Olette osallistuneet Aivohalvaus- ja dysfasialiiton järjestämään Meidän perhe menee kouluun . projektiin ja teemme opinnäytetyömme projektiin liittyen. Opinnäytetyö jää Aivohalvaus . ja Dysfasialiiton käyttöön, ja julkaistaan kirjallisena versiona Diakonia-ammattikorkeakoulun kirjaston käyttöön sekä sähköisessä muodossa Diakonia-ammattikorkeakoulun opinnäytetyöpankkiin.

Opinnäytetyömme aiheena on dysfaattisen lapsen vanhempien kokemukset lapsen koulunaloituksesta ja työssämme haluamme selvittää Teidän kokemuksianne lapsenne koulunaloituksesta ja kuinka lapsen kielenkehityksen häiriö on mielestänne vaikuttanut lapsen koulun aloitukseen. Tämän kirjeen liitteenä lähettämme kyselylomakkeen, johon toivomme Teidän ystävällisesti vastaavan ja näin auttavan meitä opinnäytetyömme teossa. Lomake täytetään nimettömänä, joten myöskään opinnäytetyössä ei tule esille Teidän tai lapsenne nimiä. Kyselylomakkeeseen voi vastata molemmat vanhemmat, tai jompikumpi. Jos vastustilaa on liian vähän, saa vastauksia jatkaa kyselylomakkeen viimeisen sivun tyhjiin kohtiin.

Täytetyn lomakkeen tulisi olla täytetty 30.9.2009 mennessä. Voitte toimittaa täytetyn lomakkeen Minna Voltille sähköpostitse, hän lähettää vastaukset sitten meille. Jos teillä herää kysymyksiä kyselylomakkeen suhteen, voitte ottaa meihin yhteyttä sähköpostitse.

Kiitos jo etukäteen!

Ystävällisin terveisin,

Tiina Illman ja Linnea Melkkilä

tiina.illman@student.diak.fi

linnea.melkkila@student.diak.fi

LIITE 2 KYSELYLOMAKE

KYSYMYKSET:

1. Vastaaaja (rasti ruutuun):

äiti__

isä__

molemmat vanhemmat__

2. Lapsen dysfasian taso:

Keskivaikea __

Vaikea __

Muuta, esimerkiksi onko lapselle annettu jokin tietty dysfasialuokitus:

3. Millaisia olivat päällimmäiset tuntemukset lapsenne aloittaessa koulunkäynnin?

4. Koetteko saaneenne riittävästi tukea ennen koulun aloitusta?

Kyllä ___

Ei ___

5. Minkälaista tukea saitte ennen lapsenne koulun aloitusta?

Erityisopettajan tuki___

Vertaisryhmätuki___

Perheneuvola___

Kouluterveydenhoitaja___

Esikoulun lastentarhanopettaja___

Joku muu, mikä?

6. Saitteko tarpeeksi tukea koulun aloituksen jälkeen?

Kyllä___

Ei___

7. Millaista tukea olette saaneet tai olette saamassa lapsenne koulun aloituksen jälkeen?

Erityisopettajan tuki ___

Vertaisryhmätuki ___

Perheneuvola ___

Kouluterveydenhoitaja ___

Esiopetuksen lastentarhanopettaja___

Joku muu, mikä?

8. Millaista hyötyä koette näistä tukimuodoista olevan?

9. Kuinka mielipiteenne ja toiveenne huomioitiin koulun taholta??

10. Oletteko tulleet kuulluiksi koulun taholta?

Kyllä__

Ei__

11. Olette aikaisemmin miettineet asioita, jotka arveluttavat Teitä lapsen koulunaloituksen suhteen Meidän perhe menee kouluun . perhekerhoissa. Oletteko miettineet samoja asioita lapsenne opettajan ja mahdollisesti myös koulun muun henkilökunnan kanssa? Kuinka ne on otettu huomioon?

12. Kuinka lapsenne koulunkäynnin aloitus on vaikuttanut perheenne arkielämään? Esimerkiksi millaisia muutoksia rutiineissa on tapahtunut?

13. Millaisia tunteita koulunkäynnin aloitus on herättänyt lapsessanne? Miten hänen tunteuksensa ovat vaikuttaneet Teidän tunteuksiinne koulunaloituksesta?

14. Millaisena näette lapsenne koulunkäynnin tulevaisuudessa?

LIITE 3 PERHEKERHOSSA LISTATUT HUOLENAIHEET

MIKÄ KOULUN ALOITUKSESSA MIETITYTTÄÄ? HÖGSAND 21.9.2008-09-21

Koulumuoto

- mihin kouluun ja millä tuella,
- erityisluokkaryhmät ja koko (avustaja)
- integroitu luokka vai erityisluokka
- koulumatka (liian pitkä taksimatka)
- miten koulukuljetukset sujuvat
- millä kriteerillä avustaja
- saako lapselle oman avustajan
- onko iltapäiväkerho lapselle liikaa koulupäivän jälkeen?
- miten lapsen terapiat jatkuvat koulun aloittamisen jälkeen

Uskaltaako lapsi kertoa kaikkea (kun kaikki ei mene perille)

Riitatilanteen selvittely

- kiusaaminen
- syrjäytyminen
- sosiaaliset suhteet
- tuhoaaako koulukiusaaminen oppimismotivaation?

Pysyykö motivaatio

- kuinka ylläpitää motivaatiota koulunkäyntiin?

Kielten oppiminen

- Sananlöytämistä vaikeudet ja työmuistin kapeus
- Pärjääkö koulussa
- oppiiko puhumaan

Miten itse voi tunnistaa oppimisvaikeuksia?

- miten itse tukea lapsen oppimista?
- miten itse voi tukea lasta koulun aloituksessa?

Riittääkö motoriset taidot

Opettajan jaksaminen / ymmärtäminen

- sujuuko yhteydenpito opettajan kanssa?
- miten luoda hyvä vuorovaikutus opettajan kanssa?
- voiko koulu auttaa tekemään työkykyisen?