

Jaana Malila

AISTEJA AKTIVOIVA
VIRIKETAPAHTUMA KEHITYSVAMMAISILLE
ASUKKAILLE

Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto
2012

AISTEJA AKTIVOIVA VIRIKETAPAHTUMA KEHITYSVAMMAISILLE ASUKKAILLE

Malila, Jaana
Satakunnan ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma, hoitotyön suuntautumisvaihtoehto
Toukokuu 2012
Ohjaaja: Kurittu, Kristiina
Sivumäärä: 31
Liitteitä: 1
Asiasanat: aistit, kehitysvammaisuus, toimintakyky

Tämä projektimuotoinen opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä kehitysvammaisten hoitoa antavan palvelukoti Pihlaja-Vaahteran kanssa. Tarkoituksena oli toteuttaa aisteja aktivoiva viriketapahtuma palvelukoti Pihlaja-Vaahteran vaikeasti kehitysvammaisille asukkaille. Tavoitteena oli tuottaa positiivisia aistikokemuksia asukkaille palvelukodin tiloissa.

Kohderyhmään kuului eri-ikäisiä kehitysvammaisia palvelukodin asukkaita. Projektimuotoisessa opinnäytetyössä työskenneltiin kertaluontoisen yhteisen tavoitteen saavuttamiseksi. Aisteja aktivoiva viriketapahtuma toteutettiin kesällä, elokuussa 2011.

Viriketapahtumassa aktivoitiin eri aisteja, kosketeltiin, haisteltiin, maisteltiin ja kuunneltiin erilaisia asioita. Opinnäytetyön tekijä oli päävastuussa tapahtuman kulusta, mutta myös virikeohjaaja ja hoitajia osallistui tapahtumaan. Hoitajat avustivat asukkaita kulkemaan pisteeltä pisteelle ja voivat näin ollen osallistua myöhemmin tapahtuman arviointiin.

Asukkaat suhtautuivat viriketapahtuman antiin kukin omalla tavallaan. Valtaosa asukkaista vaikutti nauttivan järjestetystä ohjelmasta. Yksilöiden käyttäytymisessä havaittiin jonkin verran eroavaisuuksia. Vaikeasti kehitysvammaisten asukkaiden tunteita oli vaikea tulkita, sillä sanallinen kommunikaatio ei onnistu. Ilmeistä ja eleistä oli kuitenkin tulkittavissa jonkin verran asukkaan tunnetilaa ja tapahtuma tuotti ainakin osalle asukkaista positiivisia aistikokemuksia.

Opinnäytetyöprojekti oli hyödyllinen, sillä aisteja aktivoimalla voitiin vaikuttaa vaikeasti kehitysvammaisen henkilön aistitoimintojen ja vuorovaikutustaitojen kehittymiseen. Jatkotutkimusmahdollisuutena voisi selvittää aisteja aktivoivan viriketoiminnan vaikuttavuutta esimerkiksi dementiaa sairastavien ihmisten hoidossa.

SENSE STIMULATING EVENT FOR PEOPLE WITH SPECIAL NEEDS

Malila, Jaana

Satakunnan ammattikorkeakoulu, Satakunta University of Applied Sciences

Degree Programme in Nursing

May 2012

Supervisor: Kurittu, Kristiina

Number of pages: 31

Appendices: 1

Key words: senses, intellectual disability, working order

This thesis project was carried out in co-operation with Pihlaja-Vaahtera, a sheltered housing home for disabled people. The purpose of this thesis was to carry out sense stimulating event for seriously disabled people. The goal of the thesis was to produce positive sense-experiences for occupants of the care home.

The target group included disabled people from all ages. In this thesis project we were working to reach one time shared goal. Sense stimulating event was done in august, summer 2011.

The occupants of target group reacted to event's program individually each in their own way. The major part of the group seemed to enjoy about organized program. The individuals behaviour seemed to be some differences. It's difficult to decode seriously disabled people feelings, because verbal communication is not possible. About occupants look and sign you can see a little what the occupant is feeling.

Thesis project was useful, because sense stimulating can affect and develop seriously disabled people sense-activity and coactions.

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	5
2 PROJEKTIN TAUSTA JA TOIMINNALLINEN YMPÄRISTÖ	6
2.1 Projektin tausta ja toimeksiantaja	6
2.2 Projektin tarkoitus ja tavoite	7
3 KEHITYSVAMMAISEN HENKILÖN AISTEJA AKTIVOIVA TOIMINTA.....	8
3.1 Kehitysvammainen henkilö ja kehitysvammaisuus.....	8
3.1.1 Kehitysvammaisuuden määrittelyä.....	8
3.1.2 Älyllinen kehitysvammaisuus	10
3.1.3 Geneettiset oireyhtymät	11
3.2 Aistien merkitys kehitysvammaiselle henkilölle.....	13
3.2.1 Eri aistien merkitys	16
3.2.2 Snoezelen -aististimulaatiomenetelmä.....	18
4 PROJEKTIN SUUNNITTELU	20
4.1 Projektin vaiheet.....	21
4.2 Projektin organisaatio	21
4.3 Aikataulu ja tuntiseuranta	22
4.4 Projektin riskit	23
5 AIKAISEMMAT PROJEKTIT	23
5.1 Metsolan aistihuoneet	23
5.2 Voimaannu valokuvasta ja aistirentoutus	24
6 PROJEKTIN TOTEUTUS	25
7 PROJEKTIN ARVIOINTI	29
LÄHTEET	31
LIITE	

1 JOHDANTO

Suomessa on noin 50 000 ihmistä, joilla on diagnosoitu jokin kehitysvamma. Suomessa ja länsimaissa kehitysvammaisten osuus on keskimäärin 1 % väestöstä ja lievempiä oppimis- ja kehityshäiriöitä esiintyy noin 3 %:lla väestöstä. (Arvio & Aaltonen 2011, 13.) Kehitysvammaiset tarvitsevat läpi elämän toisten ihmisten apua ja viranomaisten palveluja (Seppälä & Rajaniemi 2011).

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977, 1§) määrittelee henkilön kehitysvammaiseksi, jos hänen kehityksensä tai henkinen toimintansa on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi. Vamma tarkoittaa sellaista fyysistä tai psyykkistä vajavuutta, joka rajoittaa pysyvästi yksilön elämää.

Kehitysvammaisuus on suurin yksittäinen vammaisryhmä. Kehitysvamma ilmenee laaja-alaisena. Kehitysvammaisen henkilön sosiaaliset, kielelliset, älylliset ja motoriset taidot ovat todennäköisesti heikommat kuin vammattoman ikätoverin. Omatoimisuus, tarkkaavaisuus ja hahmottamiskyky ovat usein heikkoja osa-alueita. (Arvio & Aaltonen 2011, 12.)

Opinnäytetyöni aihe lähti liikkeelle kiinnostuksestani kehitysvammaisia henkilöitä ja kehitysvammaisuutta kohtaan. Olen ollut kesätöissä palvelukoti Pihlaja-Vaahterassa, jossa hoidetaan vaikeasti kehitysvammaisia henkilöitä. Halusin tietää enemmän esimerkiksi kehitysvammaisuuden syistä ja minkälaisia erilaisia oireyhtymiä on olemassa. Hoitotyön koulutusohjelmassa kehitysvammaisuutta käsitellään hyvin lyhyesti.

Projektimuotoisen opinnäytetyön tarkoituksena on suunnitella ja toteuttaa aisteja aktivoiva viriketapahtuma vaikeasti kehitysvammaisille henkilöille palvelukoti Pihlaja-Vaahterassa. Tapahtuma järjestetään kesällä, elokuussa 2011. Tavoitteena on tuottaa positiivisia aistikokemuksia vaikeasti kehitysvammaisille henkilöille. Aistien aktivointi on tärkeää, sillä aistien avulla saamme kaiken oleellisen tiedon elinympäristöstämme (Kotamäki, Saari, Seppä & Vilhu 2007, 28).

2 PROJEKTIN TAUSTA JA TOIMINNALLINEN YMPÄRISTÖ

2.1 Projektin tausta ja toimeksiantaja

Opinnäytetyö toteutetaan työelämälähtöisenä projektina ja se sisältää projektille tunnusomaisia piirteitä. Projektissa työskennellään kertaluontoisen yhteisen tavoitteen saavuttamiseksi. Projektin onnistumisen kannalta hyvä suunnittelu on erityisen tärkeää. Projektisuunnitelma antaa kuvan siitä, miten asetetut tavoitteet voidaan saavuttaa. Projektisuunnitelma vastaa kysymyksiin mitä tehdään, miten tehdään, milloin tehdään ja kuka tekee. (Ruuska 2001, 9-27; Ruuska 2007, 18-19.) ”Projekt eli hanke on aikataulutettu, tietyillä panoksilla kestäviin tuloksiin pyrkivä tehtävien kokonaisuus” (Heikkilä, Jokinen & Nurmela 2008, 25).

Opinnäytetyöskentelyni alkoi varsinaisesti keväällä 2011, kun keskustelin opinnäytetyön aiheesta osastonhoitajan kanssa kesätyöpaikassani palvelukoti Pihlaja-Vaahterassa. Olin kiinnostunut tekemään toiminnallisen opinnäytetyön ja aloin tutkia internetissä eri vaihtoehtoja. Viriketoimintatapahtuman järjestäminen asukkaille alkoi vaikuttaa sopivalta ja työelämälähtöiseltä aiheelta. Kävin tapaamassa virikehoitajaa, joka myös innostui aiheesta. Yhteistyössä hänen kanssaan alkoi ideointi ja suunnittelu viriketapahtuman järjestämiseksi palvelukoti Pihlaja-Vaahteran asukkaille elokuussa 2011.

Palvelukoti Pihlaja-Vaahterassa hoidetaan eri-ikäisiä vaikeasti kehitysvammaisia naisia ja miehiä. Asukkaita yksikössä on 32. Palvelukoti muodostuu kahdesta solusta, Pihlajasta ja Vaahterasta. Pihlaja-solussa on kaksi huonetta tilapäishoidossa käyville lapsille. (Palvelukoti Pihlaja-Vaahteran www-sivut 2011.)

Asukkaan hoito tapahtuu yksilöllistä suunnitelmaa noudattaen. Hoidossa huomioidaan asukkaalle asetetut tavoitteet. Päivittäisissä toiminnoissa huomioidaan asukkaan terveydentilan muutokset. Vuorovaikutustilanteissa apuna käytetään kuvia, tukiviittomia ja eleitä. Asukasta tuetaan itsenäisiin valintoihin ja toimintaan. Asukas tekee valinnat katseella, kädellä osoittaen tai äännelemällä. Jokaisella asukkaalla on omahoitaja sekä varahoitaja. Hoitajat työskentelevät työvuoronsa ajan samojen asukkaiden kanssa ottaen

vastuun asukkaan kokonaisvaltaisesta hoidosta ja kuntoutuksesta yksilöllistä suunnitelmaa noudattaen. Henkilökuntaan kuuluu osastonhoitaja, kolme sairaanhoitajaa ja 18 hoitajaa, jotka ovat lähi- tai perushoitajia. (Palvelukoti Pihlaja-Vaahteran www-sivut 2011.)

Projektin suunnittelussa käytetään apuna Snoezelen -aististimulaatiomenetelmää, joka kehitettiin Hollannissa jo vuonna 1976. Harterbergin kehitysvammalaitoksessa työskennelleet Ad Verheul ja Jan Hulsegge rakensivat laitoksen kesäjuhliin aisteja aktivoivan ympäristön, jolla huomattiin olevan hyvinkin positiivisia tuloksia. Vuonna 1983 miehet perustivat pysyvän aistikeskuksen Harterbergiin. Tämän jälkeen kiinnostus Snoezelenmenetelmää kohtaan heräsi ja se alkoi levitä ympäri maailmaa. Menetelmää voidaan käyttää eri tavoin kehitysvammaisten, dementiaa sairastavien, mielenterveysasiakkaiden ja fyysisesti sairaiden ihmisten hoidossa. (Kotamäki, Saari, Seppä & Vilhu 2007, 28.)

2.2 Projektin tarkoitus ja tavoite

Toiminnallisen projektin tarkoituksena on suunnitella ja toteuttaa aisteja aktivoiva viriketapahtuma vaikeasti kehitysvammaisille henkilöille palvelukoti Pihlaja-Vaahteraan. Viriketapahtuma toteutetaan elokuussa 2011. Sään salliessa yksikön piha-alueelle kootaan erilaisia aistipisteitä, joissa asukkaiden aisteja herätellään. Viriketapahtumassa aktivoidaan eri aisteja, kosketellaan, haistellaan, maistellaan ja kuunnellaan erilaisia asioita. Opinnäytetyön tekijä on päävastuussa tapahtuman kulusta, mutta myös virikeohjaaja ja hoitajia osallistuu tapahtumaan. Hoitajat avustavat asukkaita kulkemaan pisteeltä pisteelle ja voivat näin ollen osallistua myöhemmin tapahtuman arviointiin.

Projektin tavoitteena on tuottaa positiivisia aistikokemuksia asukkaille. Projektin tuotos on viriketapahtuma kehitysvammaisille asukkaille.

3 KEHITYSVAMMAISEN HENKILÖN AISTEJA AKTIVOIVA TOIMINTA

3.1 Kehitysvammainen henkilö ja kehitysvammaisuus

Hedelmöitys, sikiöaika ja varhaislapsuus ovat merkittäviä tapahtumia kehitysvamman synnyn kannalta. Kehitysvammat voidaan taustasyyn perusteella jakaa karkeasti neljään pääluokkaan: geneettiset sairaudet ja oireyhtymät, kehityksen aikaisten vahingoittavien tapahtumien seurannaiset tai jälkitilat, monitekijäiset kehitysvammat ja tuntemattomasta syystä johtuvat kehitysvammat. (Arvio & Aaltonen 2011, 39.)

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977, 1§) määrittelee henkilön kehitysvammaiseksi, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi. Vamma tarkoittaa sellaista fyysistä tai psyykkistä vajavuutta, joka rajoittaa pysyvästi yksilön elämää.

3.1.1 Kehitysvammaisuuden määrittelyä

Kehitysvammaisuus tarkoittaa muidenkin elimien kuin hermoston vammoja tai vaurioita. Suuressa osassa ovat kuitenkin hermoston sairaudet, vauriot ja muut toiminnan puutokset tai poikkeavuudet. Näitä kutsutaan hermoston kehityshäiriöiksi, joista yleisimpiä ovat aivojen kehityshäiriöt. Aivojen kehityshäiriöihin liittyy usein älyllisten toimintojen vajavuutta, jota voidaan nimittää myös älylliseksi kehitysvammaisuudeksi (retardatio mentalis). (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 16.)

Maailman terveysjärjestön (WHO) tautiluokituksen mukaan älyllisellä kehitysvammaisuudella tarkoitetaan tilaa, jossa henkilön henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt, hidastunut tai epätäydellinen. Vajavaisesti kehittyneitä ovat etenkin kehitysiässä omaksettavat taidot eli yleiseen henkiseen suorituskyvyn vaikuttavat kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset taidot. Älyllinen kehitysvammaisuus voi esiintyä joko yksinään tai yhdistettynä minkä tahansa fyysisen tai psyykkisen tilan kanssa. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 16.)

AAIDD:n (The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) määritelmän mukaan kehitysvammaisuus tarkoittaa tämänhetkisen toimintakyvyn merkittävää rajoitusta. Tilalle on ominaista merkittävästi keskimääräistä heikompi älyllinen suorituskyky. Lisäksi tilaan liittyy rajoituksia kahdessa tai useammassa adaptiivisten taitojen yksilöllisesti sovellettavista osa-alueista: vuoro-vaikutus, itsestä huolehtiminen, kotona asuminen, sosiaaliset taidot, yhteisössä toimiminen, itsehallinta, terveys ja turvallisuus, oppimiskyky, vapaa-aika ja työ. Kehitysvammaisuus ilmaantuu ennen 18 vuoden ikää. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 17.)

Henkistä suorituskykyä tai sen puutteita arvioidaan standardoitujen psykologisten testi- en avulla. Testejä voidaan täydentää sosiaalista adaptaatiota mittaavien asteikkojen avulla. Nämä antavat likimääräisen käsityksen älyllisen suoriutumisen tasosta. Kokenut ammattihenkilö voi myös tehdä arvion yksilön älykkyystasosta. (Arvio & Aaltonen 2011,18-19.) Älylliset kyvyt ja sosiaalinen kanssakäyminen saattavat muuttua ajan kuluessa ja tila voi parantua opiskelun ja kuntoutuksen myötä. WHO:n tautiluokitus edellyttää, että älyllisen kehitysvammaisuuden asteen luokittelu perustuu senhetkiseen toimintakykyyn. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 17.)

Kehitysvammaisuutta pidetään ehkä korostuneesti lapsia ja nuoria koskevana, mutta jopa neljä viidestä kehitysvammaisesta on täysi-ikäinen, sillä vamma on pysyvä. Suomalaisväestöstä lievästi kehitysvammaisia on noin 0,6 %. Keskipaikeasti kehitysvammaisten osuus on noin 0,2 %. Vaikeasti kehitysvammaisten osuus on noin 0,1 %. Syvästi kehitysvammaisia henkilöitä tavataan noin 0,1 %. (Arvio & Aaltonen 2011, 15.)

Kehitysvamma ilmenee ymmärryksen alueella. Kehitysvammaisen on tavallista vaikeampi oppia uusia asioita ja soveltaa aiemmin oppimaansa uusissa tilanteissa. Kehitysvammaisen on myös vaikeampi selvitä elämässään itsenäisesti. (Arvio & Aaltonen 2011, 12.)

Toimintakyky muotoutuu yksilön älyllisten toimintojen, rajoitusten, muiden ominaisuuksien ja elinympäristön jatkuvassa vuorovaikutuksessa. Ainoastaan älyllisen kehitysvammaisuuden vaikeusaste ei anna kuvaa elämässä selviytymisestä. Henkilön eri osa-alueilla ilmenevän suoritustason kautta voi tehdä johtopäätöksiä kehitysvammaisuuden vaikeusasteesta. Henkilön todellinen suorituskyky selviää vain olosuhteissa, joissa hän saa toimia ilman häiritseviä tekijöitä. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 19-20.)

3.1.2 Älyllinen kehitysvammaisuus

Lievä älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa oppimisvaikeuksia koulussa. Lapsi saattaa kuitenkin pystyä opiskelemaan normaalissa luokassa tukitoimenpiteiden avulla. Hän on yleensä henkilökohtaisissa toimissaan omatoiminen ja pystyy aikuisena asumaan itsenäisesti tai hieman tuettuna. Monet kykenevät käymään töissä, mutta tarvitsevat työsäään jonkinasteista jatkuvaa opastusta. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 20-21.) Lisäksi yksilö saattaa tarvita apua raha-asioiden ja talouden hoidossa (Arvio & Aaltonen 2011, 22).

Keskiasteinen älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa merkittäviä viiveitä lapsen kehityksessä. Kouluiässä lapset tarvitsevat erityisopetusta, mutta kykenevät saavuttamaan jonkinasteisen riippumattomuuden itsensä hoidossa ja pystyvät kommunikoimaan. Useimmat selviävät itsenäisesti tai lähes itsenäisesti päivittäisistä toimistaan. Asumiseen liittyvissä asioissa he tarvitsevat enemmän tukea kuin henkilöt, joilla on lievä kehitysvammaisuus. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 21.) Keskivaikeasti vammautunut tarvitsee mahdollisesti apua ja ohjausta vaatteiden valinnassa ja hygienian hoidossa (Arvio & Aaltonen 2011, 22).

Vaikea älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa yksilölle jatkuvan tuen ja ohjauksen tarpeen. Koulussa, asumisessa ja töissä henkilö tarvitsee huomattavia tukitoimia. Yksilö on riippuvainen muista ihmisistä ja kuntouttaminen vaatii onnistuakseen paljon työtä. Pitkän kuntoutuksen avulla hän voi kuitenkin kehittyä melko itsenäiseksi päivittäisissä toimissaan. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 21.)

Syvä älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa yksilölle täyden riippuvuuden muista ja jatkuvan hoidon tarpeen. Yksilöllä esiintyy vakavia puutteita kommunikaatiossa, liikunnassa ja kyvyssä huolehtia henkilökohtaisista toimista. Hänen kuntouttamisessaan pyritään päivittäisiin elämäntilanteisiin liittyvien asioiden oppimiseen sekä liikunnallisten ja kommunikaatioon liittyvien perusvalmiuksien kehittymiseen. Hän voi tulla oma-toimiseksi joissakin päivittäisen elämän toiminnoissa. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 21-22.) Usein äiti tai läheinen omahoitaja pääsee tunnetasolla ymmärrysyhteyden myös syvästi kehitysvammaisen henkilön kanssa. (Arvio & Aaltonen 2011, 22).

3.1.3 Geneettiset oireyhtymät

Geneettisillä oireyhtymillä tarkoitetaan taudinkuvaltaan ei-eteneviä tiloja. Geneettisten oireyhtymien diagnostiikka nojaa tyypillisen kliinisen kuvan tunnistamiseen sekä diagnoosin varmistamiseen syto- ja molekyylogeneettisin tutkimuksin. Lääkärin on ensin osattava epäillä tiettyä oireyhtymää ja tämän pohjalta lähetettävä tutkittava laboratorioon. Geneettisten oireyhtymien tai sairauksien selvittämiseen ei ole olemassa kaiken kattavaa seulontakoetta, jonka avulla tulos voidaan selvittää. Tunnettujen geneettisten oireyhtymien lukumäärä on yli 1500. (Arvio & Aaltonen 2011, 67.)

Suomessa syntyy vuosittain noin 70 Down-lastaa ja maassamme asuu arviolta 3500 Down-henkilöä. He lienevät tunnetuin kehitysvammaisryhmä ja heitä on keskimäärin 10-15 % kaikista kehitysvammaisista. *Downin oireyhtymän* taustalla on ylimääräinen kromosomi 21. Äidin korkea ikä on suuri riskitekijä Down-raskauden suhteen. Down-henkilöt on helppo tunnistaa heille ominaisen ulkonäön perusteella. Yleensä diagnoosia osataan epäillä jo synnytyssalissa. Downin oireyhtymään liittyy alttius lukuisiin terveysongelmiin. Osa Down-henkilöistä elää kumppanin kanssa, mutta lapsen kasvattaminen on Down-henkilöille liian vaativaa. (Arvio & Aaltonen 2011, 67.)

Fragiili X- oireyhtymä on maailmalla yleisesti tunnettu ja usein suvuittain periytyvä kehitysvammaoireyhtymä. Oireyhtymä esiintyy pojilla ja miehillä kehitysvammaisuutena tyypillisine liitännäisoireineen. Osa tytöistä ja naisista on oireettomia, osalla ilmenee vaihtelevia oppimisvaikeuksia tai neurologisia erityisvaikeuksia, lisäksi kehitysvammaisuutta. Suomessa arvioidaan olevan noin 600 frax-kehitysvammaista. Fragiili X- oireyhtymä periytyy suurimmassa osassa tapauksista äidin X-kromosomin kautta. Fragiili X- oireyhtymän poissulku liittyy lastenneurologisiin perustutkimuksiin. Tämän vuoksi valtaosa nuorista frax-henkilöistä on diagnosoitu. Lapsuusaikana hengitystieinfektiot ja korvatulehdukset ovat yleisiä. Todennäköisesti frax-henkilöiden elinikä on tavallista lyhyempi. (Arvio & Aaltonen 2011, 73.)

Rettin oireyhtymä on tunnettu 1960-luvulta lähtien. Tautitapauksia on diagnosoitu kaikkialla länsimaissa. Valtaosa potilaista on tyttöjä tai naisia, mutta myös yksittäisiä miespuolisia potilaita on tavattu. Suomessa arvioidaan olevan n. sata potilasta, jotka sairastavat Rettin oireyhtymää. Sairaus on paljon harvinaisempi kuin pojilla pääasiassa ilmenevä frax. Lähes kaikki Rett-tapaukset ovat perheensä ja sukunsa ainoita. Toistaiseksi ei

ole löydetty mitään ulkoista tekijää, joka yhdistäisi Rett-lasten äitejä. Rett-oireyhtymän taustalla on geenimutaatio, joka voidaan osoittaa DNA-tutkimuksen avulla lähes kaikilta Rett-potilailta. (Arvio & Aaltonen 2011, 75.)

Williamsin oireyhtymä on tunnettu kaikkialla maailmassa. Suomessa potilaita arvioidaan olevan muutamia satoja. Williamsin oireyhtymä luokitellaan mikrodeleetio-oireyhtymäksi. Williams-henkilöt ovat usein perheensä ja sukunsa ainoita tapauksia. Oireyhtymää esiintyy tasavertaisesti molemmilla sukupuolilla. Potilaat ovat ulkonäöltään samantyyppisiä ja tämän vuoksi kokenut lääkäri kykenee tekemään diagnoosin potilaan nähtyään. Diagnoosi voidaan varmistaa FISH- tutkimuksella potilaan verestä. (Arvio & Aaltonen 2011, 76.)

Angelmanin oireyhtymä tunnetaan myös nimellä ”happy pupet” – oireyhtymä, eli onnellinen sätkynyke. Nimi kertoo Angelman-henkilöitten ulkoisesta olemuksesta, ilmeistä ja liikkeistä. Yksi vastasyntynyt 30 000:ta lasta kohden on Angelman-lapsi. Oireyhtymää esiintyy kaikissa länsimaissa ja todennäköisesti myös kehitysmaissa. Suomessa arvioidaan olevan n. 80-100 potilasta. Angelmanin oireyhtymää esiintyy tasavertaisesti tytöillä ja pojilla. Sikiöaika sujuu yleensä normaalisti. Ensioireina lapsuudessa ovat hyvin hidaskasvu, syömisongelmat, vähäinen uni ja normaalia hitaampi kasvu. Epileptisiä kohtauksia ilmenee yleensä toiseen ikävuoteen mennessä. Liikunnan kehitys etenee hitaasti ja motoriikka on heikkoa. Angelman-henkilöillä esiintyy yllättäviä naurukohtauksia, käsien innostunutta heiluttelua ja myös itseä vahingoittava käyttäytyminen on tavallista. Osalla potilaista esiintyy hankalia suun seudun oireita, kuolausta, suun kaivamista käsillä ja huulien puremista. (Arvio & Aaltonen 2011, 78.)

Prader-Willin oireyhtymä on maailmalla tunnettu. Oireyhtymä on yhtä yleinen molemmilla sukupuolilla. Esiintyvyydeksi arvioidaan yksi potilas 15 000-20 000 syntynyttä kohden. Suomessa arvioidaan olevan noin sata tapaus. Ensioireet ilmaantuvat jo aikaisessa vaiheessa. Sikiöaikana vauva liikkuu tavallista vähemmän. Vastasyntyneellä on vaikeata lihasvelttoutta, syömisvaikeuksia ja motorisen kehityksen viivästymistä. Leikki-iässä motoriikka paranee ja syömiskäyttäytyminen muuttuu. Lapsi ei tule syömisestä kylläiseksi. Syömisestä tulee monille pakkotoiminto ja se johtaa runsaaseen lihomiseen. (Arvio & Aaltonen 2011, 81.)

Rubinstein-Taybin oireyhtymä on harvinainen ja sitä esiintyy yhtä paljon tytöillä ja pojilla. Suomessa syntyy yksi Rubinstein Taybi-lapsi joka toinen vuosi. Maassamme on

heistä arviolta 50 potilasta. Vauvat ovat syntyessään pienikokoisia ja painavat vähän. Heillä on syömisvaikeuksia, oksentelua ja ummetusta. Leveät peukalon ja isovarpaiden kärkijäsenet herättävät epäilyn oireyhtymästä usein jo vauvaiässä. Tyypillisiä kasvonpiirteitä ovat kaarevat ja näyttävät kulmakarvat, tuuheat ripset, vinot luomiraot ja näyttävä nenä. Kolmanneksella potilaista on synnynnäinen, rakenteellinen sydänvika ja joka toisella potilaalla esiintyy virtsateiden rakennepoikkeamia. Sairauteen arvioidaan liittyvän suurentunut kasvainriski. Sairauden harvinaisuuden vuoksi eliniän ennustetta on mahdotonta arvioida. (Arvio & Aaltonen 2011, 82.)

Kabukin oireyhtymässä potilaiden kasvonpiirteet muistuttavat japanilaisen Kabukiteatterin näyttelijöiden maskeerausta. Taustalla on perintötekijäperäinen syy. Potilaat ovat perheensä ja sukunsa ainoita. Kabuki-henkilöitä tavataan eri puolella maailmaa, suomalaispotilaita tunnetaan vain noin kymmenkunta. (Arvio & Aaltonen 2011, 82-83.)

3.2 Aistien merkitys kehitysvammaiselle henkilölle

Ihminen saa monenlaisia aistikokemuksia jo ennen syntymäänsä, minkä jälkeen aistit kehittyvät kypsymisen ja vuorovaikutuksen ansiosta. Aina aistitoimintojen kehitys ei etene normaalisti. Tämä puolestaan vaikuttaa ihmisen kykyyn olla vuorovaikutuksessa ja saada tärkeitä aistikokemuksia. Aistien puutteellinen toiminta saattaa johtua monesta eri syystä. (Papunetin www-sivut 2011.)

Monimutkainen aistitiedon käsittely, aistihavaintojen ymmärtäminen ja hyödyntäminen vaativat aivoalueiden saumatonta yhteistyötä. Vaikeasti kehitysvammaisen henkilön aistitoimintojen pulmat eivät välttämättä johdu itse aistinelimen vammasta vaan puutteellisesta kyvystä käsitellä saatuja aistikokemuksia. Aivotoiminnan häiriöt ovat niin varhaisessa kehitysvaiheessa tapahtuneita ja laaja-alaisia, että ne vaikuttavat kaikkeen tiedonkäsittelyyn. Pienen lapsen tavoin vaikeasti kehitysvammainen ihminen saattaa reagoida aistimukseen kokonaisvaltaisesti ja tunneperäisesti. Hän saattaa kokea aistimukset joko miellyttävinä tai epämiellyttävinä. Vaikeasti kehitysvammaisen ihmisen aistimisen ongelmien taustalta ei yleensä voida osoittaa vain yhtä syytä. Monilla on eriasteisia aistimisen pulmia usealla eri aistialueella. Aistien yli- ja aliherkkyydet tai näiden yhdistelmät ovat myös yleisiä. (Papunetin www-sivut 2011.)

Kehitysvammaisilla esiintyvät aistisäätelyn häiriöt ovat hyvin yleisiä, eikä niitä korjata pelkkien apuvälineiden kuten silmälasien tai kuulolaitteen avulla. Aistisäätelyn ongelmat voidaan jakaa yliherkkään reagointiin, heikkoon tai puutteelliseen reagointiin ja aistimushakuisuuteen. (Arvio & Aaltonen 2011, 25.)

Yliherkällä reagoinnilla tarkoitetaan ärsykkeeseen nähden kohtuuttoman voimakasta tunneperäistä reaktiota. Kuuloherkkä saattaa pidellä käsiään korvien päällä tai tuottaa taukoamatta omaa ääntelyä vaijentaakseen ympäristöstä lähtöisin olevia ääniä. Kuuloherkälle yksilölle juhlasalit, kirkot ja tavaratalot, joissa on paljon ihmisiä saattavat olla ylivoimaisen epämiellyttäviä paikkoja. (Arvio & Aaltonen 2011, 26.)

Tuntoyliherkälle hampaiden tai hiusten pesu saattaa olla kivuliasta. Toisaalta tuntoyliherkälle syvätuntoaistimukset toimivat usein rauhoittavina. Liike- ja tasapainoaistimuksille yliherkkä ihminen ei halua liikkua. Näköaistimuksille yliherkkä voi kärsiä kirkkaiden valoista. Haju- ja maku-aistimuksille yliherkkä voi pitää voimakkaita ruokien tuoksua epämiellyttävänä ja kokea hajusteet ärsyttävinä. (Arvio & Aaltonen 2011, 26.)

Aistiyliherkkyys voi heijastua laajalti käyttäytymiseen, vaikeuttaa keskittymistä ja johtaa vetäytymiseen tai jopa lukkiutumiseen. Aistiyliherkkyys voi myös ilmetä aggressiivisuutena tai ylivilittynä. (Arvio & Aaltonen 2011, 26.)

Tunto-, tasapaino- ja liikeaistimuksiin heikosti reagoivalle liikkeiden ja toimintojen oppiminen on työläämpää kuin muille. Yksilö on epävarma, kömpelö ja saattaa satuttaa itseään herkästi. Kuuloaistimuksiin heikosti reagoiva huomioi heikosti puhetta ja ääniä. Näköaistimuksia heikosti reagoiva ei havaitse olennaista katseen avulla. Haju- ja maku-aistimuksiin heikosti reagoiva saattaa olla ruokahaluton. (Arvio & Aaltonen 2011, 26.)

Tiivistettynä heikko reagointi vaikeuttaa tarkoituksenmukaista toimintaa, huonontaa vireystilaa ja viivästyttää oppimista. Heikko reagointi saattaa liittyä kehitysvammaisuuteen useammin kuin muut aistisäätelyn häiriöt. (Arvio & Aaltonen 2011, 26.)

Aistimushakuinen ihminen hakee jatkuvasti aistiärsykeitä. Tuntoaistimuksia hakeva yrittää viedä koko ajan jotakin suuhunsa, purra itseään tai täyttää taskujaan tavaroilla. Tasapaino- ja liikeaistimuksia hakeva saattaa heilua, heijata itseään tai hyppiä jatkuvasti. Kuuloaistimuksia hakeva tuottaa ääniä hakkaamalla tai äänitelemällä kovasti. Näköaistimuksia hakeva katselee esimerkiksi sormiaan tai heiluvia puita. Haju- ja maku-aistimuksia tavoitteleva haistelee ja maistelee kaikkea mahdollista. Aistimushakuinen pys-

tyy toimimaan tavoitteellisesti saadessaan riittävästi aistimuksia. Aistimushakuinen ei koskaan tule ”kylläiseksi” aistimuksista, siksi aistimuksia kannattaa lisätä osaksi arkea. Apuna voi käyttää esimerkiksi painopeittoa – ja liiviä, tasapainotyynyjä tai erikseen suunniteltuja aistikokemuksia. Olennaista aistimushakuisen auttamisessa on järjestää hänelle riittävät mahdollisuudet mielekkäisiin toimintoihin. (Arvio & Aaltonen 2011, 26.)

Moniin kehitysvammaoireyhtymiin sisältyy niille ominaisia aistisäätelyhäiriöitä. Autisteilla on vaikeita aistisäätelyn häiriöitä usealla aistikanavalla. Huumealtistuneilla lapsilla aistisäätelyhäiriöt ovat mahdollisesti pysyviä. FAS-oireyhtymään liittyy paljon aistiherkkyyksiä. Fragiili X-pojat ovat useasti ylivirittyneitä. Down-henkilöillä esiintyy kuulo-, tunto- ja liikeyliherkkyyttä. (Arvio & Aaltonen 2011, 26.)

Kehitysvammaisilla usein esiintyvää haastavaa käyttäytymistä kannattaa analysoida myös aistipohjaisesti. Puhekyvyttömän ihmisen raivokohtausten taustalla saattaa piillä aistiherkkyys. Hipaisu tai tietty ääni saattaa laukaista erittäin kivuliaan tuntemuksen. Aistihäiriöissä olennaista on oireiden tiedostaminen, huomioiminen ja ennakoiminen sekä ympäristön muokkaus. Kiinnostava päiväjärjestys ja mahdollisuus omatoimisuuteen ovat keskeisiä asioita. Aisti- ja vireysnäkökulmasta pienikin omatoimisuus on arvokasta. Hyvä toimintavireys on yhteydessä toimivaan aistijärjestelmään. (Arvio & Aaltonen 2011, 26.)

Ihmisen aistitoiminnot voivat kehittyä, ja on tärkeää, että hän saa tarpeitaan vastaavia aistikokemuksia. Ympäristön tarjoamat elämykset ja monipuoliset aistikokemukset ovat tärkeitä, jotta ihminen oppii käyttämään aistejaan ja ymmärtämään aistimiaan asioita. Silloin, kun ihminen ei itse kykene vammaisuutensa vuoksi hankkimaan itselleen kehityksen kannalta välttämättömiä aistimuksia, vastuu ympäristön rikastamisesta ja muokkaamisesta on lähimmäisillä. (Papunetin www-sivut 2011.)

Vaikeasti kehitysvammaisen henkilön on tärkeää saada tarpeitaan vastaavia aistikokemuksia. Ympäristön tarjoamat elämykset ja erilaiset kokemukset ovat tärkeitä, jotta ihminen oppii käyttämään aistejaan ja ymmärtämään aistimiaan asioita. Jos ihminen ei itse kykene vammaisuutensa vuoksi hankkimaan kehityksen kannalta välttämättömiä aistimuksia, vastuu monipuolisten aistikokemusten luomisesta on läheisillä.

Läheiset voivat tukea vaikeasti kehitysvammaisen henkilön aistitoimintojen ja vuorovaikutustaitojen kehitystä. Vaikeasti kehitysvammaisen henkilön aisteja aktivoimalla voidaan lisätä tietoisuutta ja kiinnostusta omaan ympäristöön. Kiinnostuksen herättyä voidaan päästä kontaktiin. Kun kontakti on saatu jonkin aistin välityksellä, on helpompi päästä etenemään kohti monipuolisempaa vuorovaikutusta. (Papunetin www-sivut 2011.)

Vaikeasti kehitysvammaisen henkilön taitojen ylläpito ja kehitys vaativat pitkäjänteistä ja säännöllistä toimintaa. Kaikkien on sitouduttava yhteiseen päämäärään. Tuttu ja turvallinen arki luovat pohjan vuorovaikutukselle, mutta silloin tällöin on hyvä myös poiketa arkirutiineista. Vaikeasti kehitysvammaisen henkilön toimintaa havainnoimalla voidaan aluksi selvittää, mitkä ovat hänen vahvimmat aistialueensa ja miten heikoimmat aistit vaikuttavat muiden aistien toimintaan. Vuorovaikutukseen pyritään vahvimman aistikanavan kautta. Uusiin aistikokemuksiin totuttautuminen on hyvä aloittaa vähitellen. Tilanteissa on tärkeää edetä rauhallisesti ja seurata vaikeasti kehitysvammaisen henkilön reaktioita. Miellyttävät yhteiset kokemukset kannustavat kumpaakin osapuolta aistielämyksien ja vuorovaikutuskokemusten hankintaan. (Papunetin www-sivut 2011.)

3.2.1 Eri aistien merkitys

Aistiensa avulla ihminen voi olla yhteydessä ulkomaailmaan ja myös oman kehonsa tuntemuksiin. Näkö-, kuulo- ja hajuaistin avulla ihminen suuntautuu ympäristöön ja vastaanottaa tietoa ympärillään tapahtuvista asioista. Tunto- ja makuaisti antavat viitteitä siitä, miltä jokin tuntuu tai maistuu. Vuorovaikutustilanteessa ihmisen kaikki aistit ovat läsnä ja aistikokemus muodostuu usean eri aistin välityksellä. (Papunetin www-sivut 2011.)

Haju- ja makuaisti

Hajuaistia käyttäessään ihminen saa tietoa hengittämästään ilmasta. Kokemuksen myötä kykenee erottelemaan erilaisia hajuja tai tuoksujia toisistaan. Hajuaistimukset ovat erilaisia. Jokin haju on epämiellyttävä, toinen taas miellyttävä. Haju tai tuoksu saattaa myös muistuttaa henkilöä jostakin kokemuksesta. Hajuaistimukset ovat yksilökohtaisia ko-

kemuksia. Jokainen ihminen aistii hajuja tai tuoksuja omalla henkilökohtaisella tavallaan. (Kotamäki, Saari, Seppä & Vilhu 2007, 17.)

Perusmakuja on neljä eli hapan, karvas, imelä ja suolainen. Haju- ja makuaisti kulkevat ikään kuin käsi kädessä. Tämän vuoksi erilaisten makujen erottaminen toisistaan ilman hajuaistia on vaikeaa. Haju- ja makuaistimusten merkitys korostuu henkilöillä, joilla on vaikeuksia muiden aistien toiminnassa. Haju- ja makuaistimuksia voi kehittää selkeiden ja toisistaan erottuvien ärsykkeiden avulla. Ärsykkeiden harjaannuttaminen on mahdollista esimerkiksi arjen askareiden lomassa, kuten leipoessa tai aistituokioiden merkeissä. (Kotamäki, Saari, Seppä & Vilhu 2007,17.)

Tuntoaisti

Ihminen saa tuntoaistin avulla tietoa omasta kehostaan. Tuntoaistin kautta saatu tieto auttaa henkilöä kehon ja ympäristön hahmottamisessa. Tuntoaistin avulla ihminen pystyy hahmottamaan erilaisia tuntemuksia, kuten paineen, kivun, kylmän tai lämpimän tunteita. Tuntoaisti varoittaa henkilöä kehoon kohdistuvista vaaratilanteista. Tuntoaistilla on suuri merkitys ihmisille, joilla on puutteita muiden aistien toiminnassa. (Kotamäki, Saari, Seppä & Vilhu 2007,18.)

Arjen keskellä on mahdollisuus kokea erilaisia aistielämyksiä. Tuntoaistiin liittyviä kokemuksia on mahdollista saada läheisessä kehokontaktissa koskettamalla, hieromalla ja tunnustelemalla yhdessä erilaisia materiaaleja. Kotona tai palvelukodissa on mahdollisuus maistella ja haistella erilaisia ruokia, kuunnella musiikkia tai katsella pimeällä ulkona näkyviä valoja. Läheiseen ympäristöön tehdyt retket ovat myös kivoja. Aisteja voidaan lisäksi herätellä erikseen järjestettävissä vuorovaikutustuokioiden avulla. (Papunetin www-sivut 2011.)

Kuuloaisti

Kuuloaistinsa avulla ihminen pystyy havainnoimaan, mitä ympäristössä tapahtuu. Äänet rekisteröityvät kuuloaistiin korkeuden ja voimakkuuden mukaan. Ääniaistimukset auttavat ihmistä suuntautumaan ympäristöönsä ja paikantamaan, mistä erilaiset äänet kuuluvat. Ympäristön äänet voivat joko herättää tai vaimentaa henkilön kiinnostuksen ympäristöä kohtaan. (Kotamäki, Saari, Seppä & Vilhu 2007,18.)

Näköaisti

Ihminen vastaanottaa ja käsittelee näköaistinsa avulla jatkuvasti paljon tietoa. Näköaisti on kehittynein ihmisen aisteista. Näköaistin avulla ihminen pystyy tekemään monenlaisia asioita, kuten kohdistamaan katseensa kiinnostaviin näköärsykkeisiin, havaitsemaan värejä sekä arvioimaan etäisyyksiä tai suuntia. (Kotamäki, Saari, Seppä & Vilhu 2007,18.)

Asento- liike- ja tasapainoaisti

Asentoaistin avulla mahdollistuvat oman kehonkuvan hahmottaminen, asentojen hallitseminen ja kehon osien liikkeiden säätely. (Canales & Lytle 2011, 110.) Asentoaistin toiminta on pääasiassa tiedostamatonta. Tiedostamattomat aistimukset syntyvät lihasten, nivelten ja jänteiden aistinsolujen reagoidessa lihasten supistumiseen, ojentumiseen, vetoon ja paineeseen. (Kotamäki, Saari, Seppä & Vilhu 2007, 19.)

3.2.2 Snoezelen -aististimulaatiomenetelmä

Snoezelen- aististimulaatiomenetelmä sai alkunsa Hollannissa vuonna 1976. Harterbergin kehitysvammalaitoksessa työskennelleet Ad Verheul ja Jan Hulsegge rakensivat laitoksen kesäjuhliin aisteja aktivoivan ympäristön. Kokemukset aistiympäristöstä olivat varsin positiivisia ja lopulta miehet perustivat aistikeskuksen Harterbergiin vuonna 1983. Aistikeskuksen perustuksen jälkeen tieto Snoezelen -menetelmästä levisi maailmalle ja ihmisten tietoisuuteen. (Kotamäki, Saari, Seppä & Vilhu 2007, 27-28.)

Aistien aktivointi on tärkeää, sillä aistien avulla saamme kaiken oleellisen tiedon elinympäristöstämme. Snoezelen-menetelmässä ajatuksena on tarjota ympäristöjä, joihin on helppo tulla. Ihanteellisinta olisi kokea aistielämyksiä aidossa ympäristössä, kuten metsässä tai meren rannalla. Aina pääsy tällaisiin luonnon ympäristöihin ei ole mahdollista, joten erilaisten aistitilojen avulla pyritään tuomaan aistielämykset kaikkien saataville. (Kotamäki, Saari, Seppä & Vilhu 2007, 28.)

Snoezelen- menetelmää voidaan käyttää monenlaisten asiakkaiden, kuten eri tavoin kehitysvammaisten, dementiaa sairastavien tai mielenterveysasiakkaiden hoidossa. Snoezelen-menetelmässä käytetään erityisesti tarkoitukseen luotuja aistitiloja. Aistitilat on suunniteltu aktivoimaan eri aisteja. (Korpinen & Jaakola 2012.)

Erilaiset visuaaliset virikkeet herättelevät tilaan tulevan näköaistia. Musiikki ja erilaiset luonnon äänet, kuten linnunlaulu tai veden solina aktivoivat kuuloaistia. Tuntoaisti saa erilaisia virikkeitä kosketeltavista asioista, esineistä tai luonnon materiaaleista. Erilaisia tuoksua ja hajuja voi käyttää hajuaistin aktivoimiseen. Ruualla tai juomalla voi herätellä asiakkaan makuaistia. (Kotamäki, Saari, Seppä & Vilhu 2007, 28.)

Snoezelen-menetelmän avulla toteutetaan joko moniaistillisiä kokemuksia tai yksittäisiä yksinkertaisia aistielämyksiä. Jokaisen asiakkaan erityistarpeet on otettava huomioon. Viriketapahtumassa keskityttiin yksittäisten yksinkertaisten aistielämysten tuottamiseen, sillä palvelukodin asukkaat ovat vaikeasti tai syvästi kehitysvammaisia. Snoezelen-tiloissa on paljon erilaisia aisteja aktivoivia asioita. Tämän vuoksi on kuitenkin vältettävä liian monen aistin yhtäaikaista aktivointia, sillä asiakkaalta voi puuttua kyky sensoriseen integraatioon. (Kotamäki, Saari, Seppä & Vilhu 2007, 28-29.)

Sensorisella integraatiolla tarkoitetaan aivojen kykyä käsitellä ja yhdistää automaattisesti kehosta ja ympäristöstä tulevaa aistitietoa, jotta pystymme toimimaan tarkoituksenmukaisesti. (Arvio & Aaltonen 2011, 25.)

Snoezelen-menetelmä luo mahdollisuuden kehittää asiakkaan ja työntekijän välistä suhdetta. Jokainen asiakas tarvitsee yksilöllistä huomiointia ja kahdenkeskinen aika lisää luottamuksen tunnetta. Yhdessä tekeminen ja yhteisten kokemusten jakaminen on tärkeää. (Kotamäki, Saari, Seppä & Vilhu 2007, 29.)

Snoezelen-tiloissa voi viettää aikaa tiiviisti yhdessä ja saada uusia kokemuksia. Ohjaajan tulisi myös antaa asiakkaalle vapaus tutkia ja kokeilla itse. Toiminnassa pyritään asiakaslähtöisyyteen. Asioita voidaan siis tehdä asiakkaan mielenkiinnon mukaan ilman tarkkaa etukäteissuunnitelmaa. Toiset asiakkaat sen sijaan vaativat paljon ohjausta, jotta aistitiloissa toimimisesta olisi heille hyötyä. Snoezelen-menetelmä ei perustu sanalliseen kommunikaatioon, joten se voi tarjota virikkeitä myös asiakkaille, joihin on vaikeaa saada verbaalista kontaktia. (Kotamäki, Saari, Seppä & Vilhu 2007, 29.)

Snnozelen menetelmässä ajatuksena on tarjota miellyttävä ympäristö, johon on helppo tulla. Aistihuoneessa pyritään aktivoimaan eri aisteja. Erilaiset visuaaliset ratkaisut tekevät tilasta näköaistia kiinnostavan. Kuuloaistia aktivoidaan musiikilla, ihmisen tai luonnonäänillä. Tuntoaisti saa virikkeitä erilaisista pinnoista ja esineistä, joita voi rauhassa kosketella. Makuaistia voidaan stimuloida ruualla ja juomilla. (Arja Kiven www-sivut 2012.)

Snnozelen-menetelmä antoi minulle paljon ideoita suunnitellessani ja toteuttaessani projektimuotoista opinnäytetyötäni. Opinnäytetyössäni keskityin aistielämyksien tarjoamiseen erityisesti vaikeasti tai syvästi kehitysvammaisille asiakkaille. Viriketapahtumassa keskityttiin erityisesti tunto-, kuulo-, näkö-, ja makuaistin aktivoimiseen.

4 PROJEKTIN SUUNNITTELU

Viriketapahtuman suunnittelu alkoi keväällä 2011. Ensin ideoin ja suunnittelin tapahtumaa itsenäisesti. Ideoin erilaisia vaihtoehtoja, mitä vaikeasti kehitysvammaisille asukkaille pidettävä viriketapahtuma voisi pitää sisällään? Idean hahmottaminen vei melkoisesti aikaa. Saatuani jonkinlaisen kuvan viriketapahtuman sisällöstä aloitin suunnitelman kypsyttelyn.

Pidimme suunnittelupalaverin virikehoitajan kanssa palvelukoti Pihlaja-Vaahteran tiloissa kesäkuussa 2011. Hän esitteli erilaisia aistimiseen liittyviä esineitä, joita on koottu virikehoitajan huoneeseen palvelukodissa. Hänellä oli soittimia, itse tehtyjä hajupurkkeja, nystyräpalloja, huiveja yms. Virikehoitajan huoneessa oli myös aistilaatikko, jota käytetään asukkaille säännöllisesti järjestettävässä aistipiirissä. Kerroin viriketapahtumaan liittyvistä ideoistani ja suunnittelimme yhdessä vielä lisää toteuttamiskelpoisia ideoita.

Olin päättänyt järjestää luonto-aiheisen viriketapahtuman. Hankin tapahtumassa tarvittavaa musiikkia kirjastosta. Tarvitsin vesiteemaan ja metsäteemaan liittyvää musiikkia. Löysin sopivan sarjan erilaisia cd-levyjä, joita voisin käyttää viriketapahtumassa. Palvelukodissa oli useita cd-soittimia ja jatkojohtoja, joita sain lainata tapahtumapäivänä.

Aloitin myös luonto-aiheeseen liittyvän materiaalin hankkimisen. Itseltäni löytyi paljon tavaroita, joita saatoinkin käyttää viriketapahtuman toteuttamisessa. Lisäksi ystäväiltäni löytyi runsaasti hyödynnettävää materiaalia. Osan materiaalista hankin vasta tapahtumapäivän aamuna metsästä.

Viriketapahtuman suunnittelupalaverissa päätimme pukeutua teemaan liittyvällä tavalla. Sovimme, että minä pukeudun tapahtuman ajaksi keijuksi ja virikehoitaja menninkäiseksi. Osa pukeutumiseen tarvittavasta rekvisiitasta löytyi palvelukodin virikehoitajan tiloista ja loput muualta.

Viriketapahtuma järjestettäisiin ulkona sään salliessa. Varasin kuitenkin varmuuden vuoksi palvelukodin tilavan virikehuoneen käyttööni, mikäli huono sää yllättäisi. Tein hyvissä ajoin pienimuotoisen kutsun (Liite 1) palvelukodin asukkaille ja hoitajille tapahtumasta.

4.1 Projektin vaiheet

Projekti sai alkunsa ehdotuksesta, jonka tein palvelukoti Pihlaja-Vaahteran osastonhoitajalle. Hän piti ehdotustani toteutuskelpoisena ja tämän jälkeen aloin työstää toiminnallista projektimuotoista opinnäytetyötäni. Laadin työskentelyäni ohjaavan projektisuunnitelman. Teoriatietoa olen hakenut ja kirjoittanut säännöllisesti. Virikepäivän suunnittelu ja toteutus ovat olleet suuri osa projektia. Projektiraportin kirjoittaminen ja viimeistely alkoivat tapahtuman järjestämisen jälkeen. Seminaarit ja opponoinnit ovat tukeneet opinnäytetyöskentelyä. Projekti päättyy keväällä 2012.

4.2 Projektin organisaatio

Opinnäytetyön projektipäällikkönä toimii sairaanhoitajaopiskelija Jaana Malila. Projektin asettaja on palvelukoti Pihlaja-Vaahtera. Opinnäytetyöprojektin ohjaa Kristiina Kurittu, joka toimii lehtorina Satakunnan ammattikorkeakoulussa.

4.3 Aikataulu ja tuntiseuranta

Opinnäytetyön aiheen valinta tapahtui keväällä 2011. Aiheseminaari pidettiin toukokuussa 2011 ja projektisuunnitelma hyväksyttiin toukokuun lopulla 2011. Viriketapahtuma järjestettiin kesällä, elokuussa 2011. Projektin teoriaa kirjoitin koko prosessin ajan. Raportointiseminaari oli huhtikuussa 2012.

Projektivastaavan osuus 400 tuntia jakautuu seuraaviin osa-alueisiin:

- Teoriatiedon haku ja kirjoittaminen 180 tuntia
- Projektisuunnitelman teko 60 tuntia
- Virikepäivän suunnittelu ja toteutus 40 tuntia
- Projektiraportin kirjoittaminen ja viimeistely 90 tuntia
- Seminaarit, ohjaus ja opponoinnit 30 tuntia



Kuvio 1. Projektin vaiheistus.

Projektin rahoituksesta vastaa pääasiassa opinnäytetyöntekijä itse. Aikaa projektin tekemiseen kului opinnäytetyöntekijältä 400 tuntia.

4.4 Projektin riskit

Yhtenä projektin riskinä voitiin pitää sateista tai muuten huonoa ilmaa, sillä tapahtuma oli tarkoitus järjestää ulkona. Tosin huonon sään sattuessa olisi ollut mahdollista vaihtaa tapahtuman ajankohtaa tai järjestää se sisätiloissa. Myös asukkaiden kunto oli otettava huomioon järjestettäessä tapahtumaa.

5 AIKAISEMMAT PROJEKTIT

5.1 Metsolan aistihuoneet

Jyväskylän ammattikorkeakoulun sosiaali- ja terveystieteiden opiskelijat Kotamäki, Saari, Seppä ja Vilhu ovat tehneet toiminnallisen opinnäytetyön marraskuussa 2007. Opinnäytetyön tavoitteena oli suunnitella ja toteuttaa kaksi erilaista aistitilaa. Aistitilat rakennettiin Kuurojen Palvelusäätiön Jyväskylän toimipisteeseen, Palvelukeskus Metsolaan. Tilojen tarkoituksena oli järjestää asukkaille mahdollisuus aistien aktivointiin ja harjoittamiseen. Lisäksi aistitiloissa toimimisen tueksi koottiin Metsolan ohjaajille kansio, josta löytyy vinkkejä erilaisten aististimulaatiotuokioiden järjestämiseen. (Kotamäki, Saari, Seppä & Vilhu 2007.)

Opinnäytetyön teoriataustana käytettiin tietoa kuurosokeudesta, aisteista ja aististimulaation eri keinoista. Palvelukeskus Metsolaan rakennettiin ja sisustettiin toiminnallinen aistihuone ja mustavalo huone. Huoneita varten hankittiin ja valmistettiin erilaista aisteja herättelevää materiaalia. Toiminnallisessa aistihuoneessa asukkaan aisteja herätellään yhteistyössä ohjaajan kanssa toiminnan kautta. Mustavalo huoneen pääpaino on sen sijaan rentoutumisessa ja vibratorisissa tuntemuksissa. (Kotamäki, Saari, Seppä & Vilhu 2007.)

Opinnäytetyön tekijät kokivat oppineensa paljon uutta teorian tietoa kuurosokeudesta projektin aikana. Lisäksi heiltä vaadittiin kekseliäisyyttä ja erilaisia kädentaitoja.

5.2 Voimaannu valokuvasta ja aistirentoutus

Jyväskylän ammattikorkeakoulun sosiaali- ja terveystieteiden opiskelijat Kronqvist ja Vähäkangas tekivät toiminnallisen opinnäytetyön marraskuussa 2010. Toiminnallisen opinnäytetyön tarkoituksena oli olla mukana suunnittelemassa ja toteuttamassa Syysrieha 2010- tapahtumaa. Kyseinen tapahtuma järjestetään joka vuosi Keski-Suomen alueen vammaisille henkilöille. Tapahtuman pääjärjestäjänä toimii Keski-Suomen vammaispalvelusäätö. Tapahtumapaikka vaihtuu vuosittain. Syyskuussa 2010 tapahtuma pidettiin Jämsässä ja osallistujia oli noin 800. (Kronqvist & Vähäkangas 2010.)

Opinnäytetyön tarkoituksena oli järjestää vammaisille henkilöille mukava päivä mielekkään toiminnan ja yhdessäolon merkeissä. Lisäksi haluttiin tukea vammaisten henkilöiden yksilöllisyyttä ja tarjota mahdollisuus kokeilla uusia asioita. Tapahtuma koostui erilaisista toimintapisteistä, joista opinnäytetyön tekijät suunnittelivat kaksi: Voimaannu valokuvasta ja aistirentoutus. (Kronqvist & Vähäkangas 2010.)

Voimaannu valokuvasta- pisteellä asiakkaille suotiin mahdollisuus pukeutua haluamiinsa roolivaatteisiin. Pukeuduttuaan he saivat eläytyä rooliinsa varjoteatterin avulla. (Kronqvist & Vähäkangas 2010, 20.)

Aistirentoutuksen tavoitteena oli tarjota osallistujille aistielämyksiä, erityisesti tuntoaistien liittyen. Opinnäytetyön tekijät halusivat yhdistää aistielämyksiä rentoutukseen. Aistirentoutuksen välineiksi oli valittu huivit, nystyräpallo ja maalisudit. Aistirentoutukseen osallistui kerrallaan seitsemän asiakasta. Asiakkaat saivat asettua säkkituoleille istumaan. Jokaista asiakasta kohden oli yksi avustaja. Kymmenen minuuttia kestäneen rentoutuksen aikana avustajat stimuloivat asiakkaiden aisteja mainituilla välineillä. (Kronqvist & Vähäkangas 2010, 18.)

6 PROJEKTIN TOTEUTUS

Viriketapahtumapäivän aamuna heräsin aikaisin ja lähdin hankkimaan luonnosta tarvittavia materiaaleja. Tarkoituksena oli rakentaa palvelukodin terassille erilaisia aistipisteitä ja yhdistää niihin soveltuvaa taustamusiikkia. Hankittuani metsästä tarvittavat materiaalit pukeuduin keijun asuun ja aloin valmistella aistipisteitä. (Kuva 1) Aistipisteiden rakentamisessa sain apua palvelukodin virikehoitajalta. (Kuva 2) Viriketapahtuma ajoi- tettiin iltapäivään, sillä tämä sopi parhaiten asukkaiden ja hoitajien päivärhythmiin. Tekstin lomassa on opinnäytetyön tekijän ja palvelukodin hoitajien ottamia valokuvia.



Kuvat 1 ja 2. Aistipisteiden valmistelua. Opinnäytetyöntekijä on vasemmalla.

Ensimmäiselle aistipisteelle rakensin pöydän, johon oli aseteltu vierä vierä erillaisia metsästä hankittuja asioita. Pöydällä oli erivärisiä ja erikokoisia kiviä, multaa, hiekkaa, sammalta, jäkälää, käpyjä, erilaisia puiden lehtiä, kukkasia, ruohoa, heinää, mustikan varpuja yms. Pöydän läheisyyteen oli kätketty cd-soitin, josta tuli metsäaiheista musiikkia. Pöytä oli suhteellisen matala, jotta pyörätuolissa olevat asukkaat ylettyisivät katselemaan ja tunnustelemaan erilaisia luonnon materiaaleja. (Kuva 3)

Tarkoituksena oli yhdessä hoitajan kanssa tutustua pöydällä oleviin asioihin. Mielestäni pöydästä tuli loppujen lopuksi hieno ja sain siitä hoitajilta positiivista palautetta. Asuk-

kaat suhtautuivat tähän pisteeseen vaihtelevasti. Osa vaikutti kiinnostuneelta tutkiessaan pöydässä olevia asioita, kun taas joidenkin asukkaiden ilmeistä ja eleistä ei oikein osannut tulkita, mitä he olivat mieltä tästä aistipisteestä.



Kuva 3. Metsän antimia.

Toisella aistipisteellä oli vesiteema. Rakensin vesipisteen keskelle palvelukodin terassia. Vesipisteen ympärille laitettiin hienoa hiekkaa sekä ulkomailta tuomiani simpukoita ja kiviä. Vesipisteen läheisyydessä oli cd-soitin, josta tuli rauhallista veden loiskintaa muistuttavaa ääntä. Tarkoituksena vesipisteellä oli pyydystää haavin avulla kala lamesta. Kalat olivat kelluvia muovikalvoja. Kaikki asukkaat tarvitsivat tähän hoitajan avustusta. Vesipisteellä hoitajan ja asukkaan oli tehtävä konkreettista yhteistyötä. Tällä pisteellä saatoin havaita muutamasta asukkaasta ihmetyksen ja ilon tunteita. (Kuvat 4 ja 5)



Kuva 4. Vesipiste ja pyydystysvälineet.



Kuva 5. Virikehoitaja ja asukas yhteistyössä vesipisteellä. Asukkaan kasvot on tummennettu yksityisyyden suojaamiseksi.

Kolmannella pisteellä oli huomioitu makuaisti. Olin leiponut mustikkapiirakkaa tarjottavaksi. Lisäksi tarjolla oli mehua ja kahvia. Tällä pisteellä sain apua palvelukodin hoitajilta, sillä moni asukkaista tarvitsee apua ruokailuissa. Mustikkapiirakka maistui asukkaille ja jäi siitä myös hoitajille maisteltavaa. (Kuvat 6,7 ja 8)



Kuva 6. Mustikanvarpuja aistimassa.



Kuva 7. Mustikkapiirakka makuaistipisteessä.



Kuva 8. Kahvihetki. Hoitajien ja asukkaiden kasvot on tummennettu yksityisyyden suo-
jaamiseksi.

7 PROJEKTIN ARVIOINTI

Opinnäytetyöni tavoitteena oli tuottaa positiivisia aistikokemuksia vaikeasti kehitysvammaisille asukkaille. Tapahtuma toi vaihtelua kehitysvammaisten henkilöiden arkeen. Viriketapahtuman suunnittelu lähti liikkeelle melko hitaasti, mutta pikkuhiljaa idea alkoi hahmottua ja sain kiinni siitä, minkälaisen tapahtuman haluan järjestää. Idean selvittyä aloin hankkia tapahtumassa tarvittavaa materiaalia. Tapahtumassa tarvittavaa materiaalia sain kokoon mukavasti ja osan tarvikkeista hankin luonnosta vasta tapahtumapäivän aamuna.

Mielestäni käytin paljon aikaa ja vaivaa visuaalisen ympäristön rakentamiseen. Projektiin varatut 400 tuntia riittivät viriketapahtuman ja kirjallisen osion toteutukseen.

Tapahtumapäivän aikataulu oli tiivis, vaikka aloitin valmistelut jo heti aamulla. Luonnosta haettavat materiaalit oli välttämätöntä hankkia vasta samana päivänä, jotta esimerkiksi kukat pysyivät kauniina. Aistipisteet rakensimme myös vasta tapahtumapäivä-

nä. Tapahtumapäivän sää mietitytti, sillä viriketapahtuma toteutettiin ulkona. Sateen yllättäessä olisimme rakentaneet aistipisteet sisätiloihin, mutta kokonaisuudesta olisi varmasti tullut tylsempi.

Sää tapahtumapäivänä oli aurinkoinen ja sateilta vältyttiin. Asukkaat tuntuivat nauttivan järjestetystä ohjelmasta. Viriketapahtuman kulku sujui niin kuin olin ajatellutkin.

Mielestäni viriketapahtuman aisteja aktivoivaan toimintaan osallistui sopiva määrä palvelukodin asukkaita. Tila, jossa viriketapahtuma toteutettiin, oli osallistujille ennestään tuttu. Asia kannattaa huomioida kehitysvammaisten kanssa toimiessa. Viriketapahtumaa varten varattu aika oli sopivan pitkä. Sain hoitajilta positiivista palautetta tapahtuman järjestelyistä. Hoitajat toimivat suurena apuna viriketapahtuman toteutuksessa.

Pyysin palautetta palvelukodin virikehoitajalta tapahtuman järjestämisestä. Hänen mielestään tapahtumassa onnistuttiin tuomaan luonto lähelle asukkaita ja virikkeet olivat asukkaiden kehitystasoon sopivia. Asukkaat saivat käyttää monipuolisesti aistejaan itse luodussa luonnon ympäristössä. Sain kiitosta siitä, että olin saapunut ajoissa valmistelemaan viriketapahtumassa käytettävää tilaa. Huonoon säätilaan oli varauduttu varamalla sisätiloista sopiva tila, jota emme onneksi joutuneet hyödyntämään. Kokonaisuudessaan viriketapahtuma oli onnistunut. Yhteistyö opinnäytetyöntekijän ja virikehoitajan välillä sujui hyvin. Tapahtumaan osallistuneet hoitajat olivat lisäksi apuna tapahtuman mutkattomassa etenemisessä.

Toivottavasti viriketapahtuma ja siitä saadut kokemukset kannustavat hoitohenkilökuntaa hyödyntämään viriketoimintaa vaikeasti kehitysvammaisten päivittäisessä hoitotyössä. Opinnäytetyötäni on mahdollisuus hyödyntää erilaisissa hoitokodeissa. Jatkotutkimusmahdollisuutena on selvittää aisteja aktivoivan viriketoiminnan vaikuttavuutta esimerkiksi dementiaa sairastavien ihmisten hoidossa.

Opinnäytetyön tekeminen oli haastava prosessi, joka vaati kärsivällisyyttä. Kehitysvammaisia koskeva tutkittu tieto on hyvin pirstaleista ja lähteitä aiheesta löytyy niukasti. Projektimuotoinen opinnäytetyö oli kokonaisuudessaan antoisa ja opetti minulle organisointikyvyn hallintaa, uutta teoretietoa kehitysvammaisuudesta ja aisteista, heittäytymiskykyä ja valmiuksia toimia ryhmässä.

LÄHTEET

- Arvio, M. & Aaltonen, S. 2011. Kehitysvammaisen potilaana. Keuruu: Otava.
- Canales, L. & Lytle, R. 2011. Physical Activities for young people with severe disabilities. USA. Versa Press.
- Heikkilä, A., Jokinen, P. & Nurmela, T. 2008. Tutkiva kehittäminen. 1.p. Helsinki: WSOY.
- Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2009. Kehitysvammaisuus. 4.p. Helsinki: WSOY.
- Kiven www-sivut 2012. Viitattu 30.3. 2012.
<http://www.toimintaterapia.fi/snoezelen.html>.
- Korpinen, A. & Jaakola, M. 2012. Valkoinen huone ja snoezelen-teoria. Viitattu 27.3.2012.
http://www.curec.net/index.php?option=com_sectionex&view=category&id=32&Itemid=2
- Kotamäki, L., Saari, A., Seppä, S. & Vilhu, T. 2007. Aistit hereille! Opinnäytetyö. Jyväskylän ammattikorkeakoulu, Sosiaali- ja terveysala. Viitattu 24.5.2011.
https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/17768/jamk_1197024879_9.pdf?sequence=2
- Kronqvist, M. & Vähäkangas, A. 2010. SYYSRIEHA 2010. Vammaisten henkilöiden vapaa-ajan tapahtuman suunnittelu ja toteutus. Opinnäytetyö. Jyväskylän ammattikorkeakoulu, Sosiaali- ja terveysala. Viitattu 26.2.2012.
https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/24241/kronqvist_miia_vahakangas_anu.pdf?sequence=1
- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta. Finlexin www-sivut 2012. Viitattu 21.1.2012.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/1977/19770519>
- Palvelukoti Pihlaja-Vaahteran www-sivut 2011. Viitattu 24.5.2011.
<http://www.satshp.fi/sataehp/piva/toiminta.html>
- Papunetin www-sivut 2011. Viitattu 26.10.2011. Tietoa puhevammaisuudesta ja materiaaleja kommunikointiin.
<http://papunet.net/tietoa/vuorovaikutus/aistit-ja-vuorovaikutus>
- Ruuska, K. 2001. Projekti hallintaan. 4. p. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino.
- Ruuska, K. 2007. Pidä projekti hallinnassa. 6. p. Talentum. Helsinki.
- Seppälä, H. & Rajaniemi, M. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Viitattu 1.4.2012.
<http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus.html>



TERVETULOA

viettämään aisteja herättelevää luontoaiheista iltapäivää torstaina 11.8.2011.

Tapahtuma järjestetään n. klo 14 eteenpäin.

Sään salliessa oleskelemme Vaahteran terassilla, mutta sateen yllättäessä aistimme virikkeen tiloissa.

Mehutarjoilu.

Sari ja Jaana.