



## **PERHEIDEN KESKEN**

Toimintapäivä erityistä tukea tarvitseville  
kouluikäisille lapsille ja heidän perheilleen

Heidi Jänkälä

Opinnäytetyö  
Lokakuu 2012  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

## TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

HEIDI JÄNKÄLÄ:

Perheiden kesken

Toimintapäivä erityistä tukea tarvitseville kouluikäisille lapsille ja heidän perheilleen

Opinnäytetyö 52 sivua, joista liitteitä 9 sivua

Lokakuu 2012

---

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli järjestää toimintapäivä erityistä tukea tarvitseville kouluikäisille lapsille ja heidän perheilleen. Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:n kanssa. Tehtävänä oli selvittää mitä tarkoitetaan erityistä tukea tarvitsevilla kouluikäisellä lapsella, millainen on hyvä tapahtuma ja millainen merkitys vertaistuellalla on erityistä tukea tarvitseville lapsille ja heidän perheilleen. Tämä opinnäytetyö toteutettiin toimintaan painottuvan opinnäytetyön menetelmää käyttäen ja opinnäytetyö on yksiosainen.

Toimintapäivä järjestettiin 5.5.2012 Kuuslahden leirikeskuksessa Teiskossa. Tapahtumaan osallistui viisi perhettä, joissa oli yhteensä viisi erityistä tukea tarvitsevaa 7-14 -vuotiasta lasta. Päivän aikana perheet kiersivät yhdessä ohjaajien kanssa metsätietä pitkin kuvallisia rastitehtäviä ratkoen, paistoivat makkaraa, askartelivat ja lapset leikkivät. Vanhemmat saivat mahdollisuuden keskustella muiden aikuisten kanssa ilman lapsia. Päivän aikana otettiin huomioon erityistä tukea tarvitsevien lasten tarpeet ja kaikki tekeminen tehtiin lasten ehdoilla.

Tässä opinnäytetyössä erityistä tukea tarvitsevilla lapsella tarkoitetaan kouluikäistä lasta, jolla on autismin kirjoon kuuluva autismi tai Angelmanin oireyhtymä. Työssä painotetaan perheen merkitystä ja vaikutusta erityistä tukea tarvitsevan kouluikäisen lapsen elämässä. Vertaistuen antamisella ja saamisella on myös vaikutusta perheiden jaksamiseen ja hyvinvointiin.

Opinnäytetyön tavoitteena oli antaa perheille yhteistä aikaa koko perheenä tapahtumapäivän muodossa sekä mahdollistaa samankaltaisten perheiden kohtaaminen vertaistuen merkeissä. Perheiltä saadun palautteen ja työelämäyhdysenkilön mukaan päivä oli tarpeellinen, sillä koko perheelle suunnattuja tapahtumia on vain harvoin. Palautteista nousi myös esiin, kuinka perheet tarvitsivat irtiottoa arjesta ja varsinkin vanhemmat tarvitsivat omaa aikaa ja keskustelun mahdollisuutta muiden vanhempien kanssa. Kehittämisehdotuksena on järjestää vastaavanlainen vertaistukea mahdollistava tapahtuma alle kouluikäisille erityistä tukea tarvitseville lapsille ja heidän perheilleen tai ainoastaan lasten vanhemmille.

---

Asiasanat: erityistä tukea tarvitseva lapsi, kouluikä, perhe, toimintapäivä

## **ABSTRACT**

Tampereen ammattikorkeakoulu  
Tampere University of Applied Sciences  
Degree Programme in Nursing and Health Care  
Option of Nursing

**HEIDI JÄNKÄLÄ:**

Between families

Action day for school-aged children with special needs and their families

Bachelor's thesis 52 pages, appendices 9 pages

October 2012

---

The purpose of this thesis was to arrange an action day for school-aged children with special needs and their families. The thesis was made in cooperation with Tampereen Kehitysvammaisten Tuki, a registered association working for the benefit of people with special needs. The following topics were examined: what does the term “school-aged child with special needs” mean, what kind of event is the best for children with special needs, and how important peer support is for their families. The study approach used in this thesis was functional.

The action day was organized 5<sup>th</sup> of May 2012 in Kuusilahti camp in Teisko. Five children with special needs, aged 7 to 14, and their families participated in the event. Activities for the day included different tasks, such as plays, crafting and eating by the campfire. Everything was done on the children's terms. Moreover, the parents got an opportunity to talk with other adults who have a similar family situation.

A further aim of the thesis was to give the families an opportunity to spend time together as well as to meet similar families to get support from peers. According to the feedback from the families they felt that these kind of events for the whole family, not only for the children, should be arranged more often.

---

Key words: child with special needs, school-age, family, action day

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE .....	7
3	OPINNÄYTETYÖN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT .....	8
3.1	Erityistä tukea tarvitseva lapsi .....	9
3.1.1	Kouluikäinen ja erityistä tukea tarvitseva kouluikäinen lapsi.....	10
3.1.2	Autismi.....	12
3.1.3	Angelmanin oireyhtymä.....	13
3.1.4	Erityistä tukea tarvitsevan lapsen kommunikointi .....	14
3.2	Perhe ja perhekeskeisyys .....	16
3.3	Vertaistuen merkitys erityistä tukea tarvitsevalle lapselle ja hänen perheelle.....	18
3.4	Tapahtuman järjestäminen ja ohjaaminen .....	19
3.5	Yhteenveto teoreettisista lähtökohdista .....	21
4	TOIMINTAAN PAINOTTUVAN OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN .....	23
4.1	Toimintaan painottuva opinnäytetyö .....	23
4.2	Opinnäytetyöprosessi.....	23
4.3	Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry.....	25
4.4	Toimintapäivän kuvaus.....	25
4.4.1	Suunnittelu .....	26
4.4.2	Toteutus.....	29
4.4.3	Arviointi .....	32
5	POHDINTA.....	36
5.1	Eettiset kysymykset ja luotettavuus .....	36
5.2	Pohdinta .....	37
5.3	Johtopäätökset ja kehittämis ehdotukset.....	39
	LÄHTEET.....	40
	LIITTEET .....	44
	Liite 1. Kutsukirje toimintapäivään.....	44
	Liite 2. Valokuvauslupalomake.....	45
	Liite 3. Palautelomake .....	46
	Liite 4. Opinnäytetyössä käytetyt tutkimukset .....	47

## 1 JOHDANTO

Erilaisuus ja erityisyys sekä tavanomaisuus ja normaalius ovat asioita, joita jokainen ihminen joutuu miettimään ja joista jokaisella ihmisellä on oma käsityksensä. Erilaiseksi koetut asiat voivat aiheuttaa niin uteliaisuutta ja kiinnostusta kuin pelkoa ja häpeää. Erilaisuudella ja erityisyydellä onkin vaikutusta kaikkeen, sillä yksilö kuuluu aina johonkin yhteisöön, kuten perheeseen, koulu- tai asuinyhteisöön. (Kosunen & Reina 2010, 336 – 337.)

Erityistä tukea tarvitsevilla tarkoitetaan henkilöä, jolla on ongelmia ja tarpeita psyykkisessä, fyysisessä tai sosiaalisessa toiminnassa. (Ohjausryhmä 2005, 35; Malm 2006, 59, 62, 64). Kehitysvammalaki (1977/519) määrittelee kehitysvammaisen henkilöksi, jolla on synnynnäinen tai kehitysiässä saatu sairaus, vika tai vamma, ja sillä on vaikutusta henkilön kehitykseen ja henkiseen toimintaan. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta). Tässä opinnäytetyössä olen rajannut erityistä tukea tarvitsevan kouluikäisen lapsen tarkoittamaan lasta, jolla on autismi tai Angelmanin oireyhtymä.

Autismi- ja Aspergerliiton mukaan autismin kirjoon kuuluu Suomessa noin 50 000 ihmistä, joista noin viidesosa on autistisia. (Autismi- ja Aspergerliitto 2012). Noin 75 – 90 prosenttia autisteista on kehitysvammaisia. (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuori & Uotila 2012, 229). Angelmanin oireyhtymä on harvinaisempi kuin autismi. Sen esiintyvyys on noin 1/30000 vastasyntyneestä, eli Suomessa syntyy arviolta 1 – 2 Angelmanlasta vuodessa. (Arvio 2011).

Vanhempien ja lapsen yhdessä tekeminen vahvistaa heidän keskinäistä vuorovaikutusta ja yhteenkuuluvuuden tunnetta. Usein perheiden arkipäivät kuluvat lähes kokonaan työn, koulun ja harrastusten parissa eikä yhteiselle tekemiselle jää juurikaan ylimääräistä aikaa. Tärkeintä ei ole kuitenkaan ole yhdessä tekeminen vaan yhdessä oleminen ja asioiden yhdessä jakaminen, myös koko perheen kesken. (Rissanen 2004, 61 – 62, 65 – 66.)

Tämä opinnäytetyö on toimintaan painottuva ja toteutetaan yhteistyössä Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:n kanssa. Opinnäytetyön tarkoituksena on järjestää toimintapäiviä erityistä tukea tarvitseville kouluikäisille lapsille ja heidän perheilleen Kuuslah-

den leirikeskuksessa Teiskossa. Päivän aikana ulkoillaan maastossa rastitehtäviä ratkoen, paistetaan makkaraa, askarrellaan ja leikitään. Vanhemmat saavat myös omaa aikaa muiden vanhempien kanssa.

Opinnäytetyön tavoitteena on antaa perheille mahdollisuus yhteiseen aikaan erilaisella tekemisellä kuin arjessa yleensä. Toimintapäivän tekeminen suunnitellaan erityistä tukea tarvitsevien lasten ehdoilla, mutta kuitenkin niin, että koko perhe voi osallistua. Tavoitteena on myös saada samankaltaisia perheitä kohtaamaan ja antaa heille mahdollisuutta vertaistukeen. Toimintapäivän kokonaisvaltainen suunnittelu ja järjestäminen auttaa vahvistamaan myös omaa itseluottamusta ja koordinoitokykyä sekä kehittää omia ryhmänohjaustaitoja ja uskallusta järjestää erilaisia tapahtumia tulevaisuudessakin.

## 2 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on järjestää toimintapäivä erityistä tukea tarvitseville kouluikäisille lapsille ja heidän perheilleen.

Opinnäytetyön tehtävät:

1. Mitä tarkoitetaan erityistä tukea tarvitsevalla kouluikäisellä lapsella?
2. Millainen on hyvä tapahtuma erityistä tukea tarvitsevalle lapselle ja hänen perheelleen?
3. Millainen on vertaistuen merkitys erityistä tukea tarvitsevien lasten perheillä?

Opinnäytetyön tavoitteena on antaa perheille yhteistä aikaa koko perheenä toimintapäivän muodossa ja mahdollisuutta tavata muita samankaltaisia perheitä vertaistuen merkeissä sekä kehittää omia ryhmänohjaustaitoja

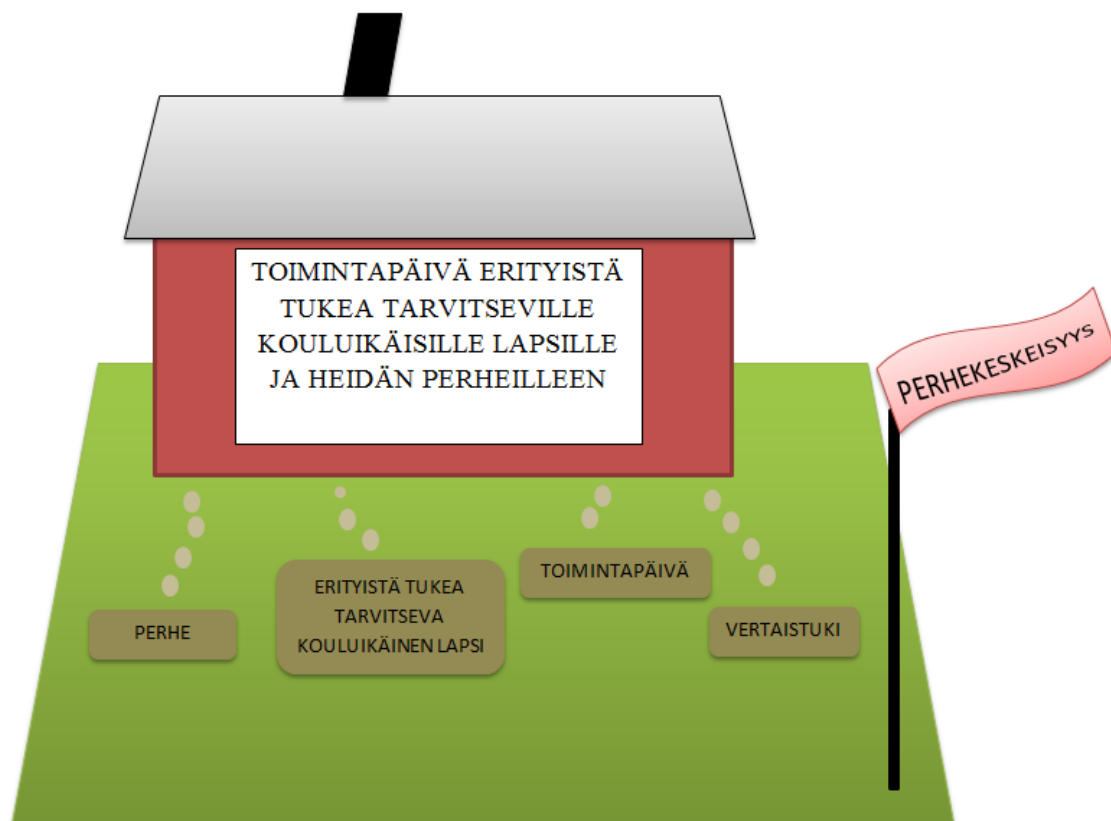
### 3 OPINNÄYTETYÖN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Opinnäytetyössä käytetyt teoreettiset lähtökohdat ovat erityistä tukea tarvitseva kouluikäinen lapsi, perhe, toimintapäivä ja vertaistuki. Perhekeskeisyys huomioidaan tässä työssä, sillä perheellä on vaikutusta erityistä tukea tarvitsevan lapsen elämään.

Erityistä tukea tarvitsevilla tarkoitetaan sellaista henkilöä, jolla on ongelmia ja tarpeita psyykkisessä, fyysisessä tai sosiaalisessa toiminnassa (Ohjausryhmä 2005, 35; Malm 2006, 59, 62, 64). Tässä opinnäytetyössä rajataan erityistä tukea tarvitseva kouluikäinen lapsi laajuutensa takia tarkoittamaan lasta, jolla on autismin kirjoon kuuluva autismi tai neurologiseen kehityshäiriöön lukeutuva Angelmanin oireyhtymä. Kommunikointimetelmät tulevat osaksi tätä työtä, sillä erityistä tukea tarvitseva lapsi voi tarvita erilaisia keinoja kommunikointinsa tuekseen. (Matero 2006c, 132; Heister Trygg 2010, 26, 31.)

Tässä toimintaan painottuvassa opinnäytetyössä järjestetään toimintapäivä erityistä tukea tarvitseville kouluikäisille lapsille ja heidän perheilleen, joten työssä käsitellään myös tapahtuman järjestämistä ja ohjaamista. Omien perheenjäsenten ja varsinkin muiden samankaltaisten perheiden yhteisellä tekemisellä ja vertaistuen saamisella on suuri merkitys toimintapäivän järjestämisessä ja sen onnistumisessa. Teoreettiset lähtökohdat esitellään kuviossa 1.





KUVIO 1. Toimintapäivän järjestäminen erityistä tukea tarvitseville kouluikäisille lapsille ja heidän perheilleen

### 3.1 Erityistä tukea tarvitseva lapsi

Pari sataa vuotta sitten vammaisuutta kuvattiin termeillä raajarikko, vaivainen tai aisti-viollinen. Vammaisuutta pelättiin ja se aiheutti kansalaisissa kauhua. Vammaisista lapsista huolehtivat perhe tai muut lähiomaiset eikä tukea tai muita apukeinoja ollut saatavilla. Nykypäivänä tarkkojen määritelmien ja diagnoosien tehtävänä on selvittää fyysisesti vammaisen tai kehitysvammaisen yksilön mahdollisia erityistarpeita ja saamaan hänelle tiettyjä palveluja ja yhteiskunnan tukitoimia. (Repo 2006b, 13 – 14; Repo 2006c, 12.)

Kehitysvammalaki (1977/519) määrittelee kehitysvammaisen henkilöksi, jolla on synnynäinen tai kehitysiässä saatu sairaus, vika tai vamma, ja sillä on vaikutusta henkilön kehitykseen ja henkiseen toimintaan. Vamman fyysinen tai psyykinen vajavuus voi rajoittaa henkilön suorituskykyä pysyvästi. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta.)

Kaikilla vammaisilla on oikeus saada erilaisia toimenpiteitä ja tukimuotoja, joilla heitä autetaan tulemaan mahdollisimman omatoimiseksi omassa elinympäristössään (Repo 2006b, 24 – 26). Kehityksensä tueksi erityistä tukea tarvitseva lapsi tarvitsee erityisiä hoidollisia, kasvatuksellisia tai opetuksellisia toimenpiteitä. Lapsi voi tarvita tukea myös tiedollisesti tai taidollisesti, tunne-elämän kehittämisessä tai motorisissa toiminnoissa, kuten puheenkehityksessä tai oppimisessa. (Ohjausryhmä 2005, 35.) Myös heidän sopeutumistaan normaaliin elämään tulee edistää niin paljon kuin se on mahdollista (Repo 2006b, 24 – 25).

Erityistä tukea tarvitsevalle lapsella on vaikutusta myös perheeseen. Jos lapsi on vammaisen tai hänen kehityksessään on jotain poikkeavaa, joutuu perhe usein muuttamaan arkirutiinejaan tai toimintatapojaan. Vanhemmat voivat joutua opettelemaan uusia kasvatus- ja hoitokäytäntöjä sekä miettimään ja omaksumaan arvomaailmaansa uudestaan. (Repo 2006a, 54.)

### **3.1.1 Kouluikäinen ja erityistä tukea tarvitseva kouluikäinen lapsi**

Kouluikäisellä tarkoitetaan 7 – 12-vuotiasta lasta, jonka jälkeen alkaa jokaisen yksilöllinen murrosikä (Katajamäki 2004, 72; Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 62). Kouluiässä lapsi tulee vastuullisemmaksi ja oppii erilaisia perustaitoja, joita tarvitsee koko elämänsä ajan. Lapsesta kehittyy sosiaalisempi, hänen vuorovaikutustaitonsa lisääntyvät ja kaverisuhteet alkavat muuttua ystävyys-suhteiksi. (Katajamäki 2004, 72 – 73.)

Suomessa oppivelvollisuus alkaa sinä vuonna kun lapsi täyttää seitsemän vuotta ja loppuu kun perusopetuksen oppimäärä on suoritettu tai sen alkamisesta on kulunut kymmenen vuotta (Perusopetuslaki 1998/628). Koulu on suuri osa lapsen elinympäristöä ja lapsi tarvitseekin yhteisön, jossa hänet huomataan, häntä kannustetaan ja hän saa tunnistusta saavutuksistaan. Lapsi myös muodostaa kaveri- ja ystävyys-suhteita kouluympäristössä. (Ritokoski 2010, 59, 62.) Uudet toverit auttavat lasta lisäämään ja monipuolistamaan kommunikointitilanteita ja sosiaalistamaan lasta. Lapsi oppii myös huomioimaan muita henkilöitä, jolloin lapsen itsekeskeinen ajattelutapa vähenee. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 67.)

Kouluikäinen lapsi leikkii ja harrastaa vielä paljon. Harrastukset ja niistä suoriutuminen ovat tärkeä osa lapsen kehitystä. Lapselle on tärkeää saada liikkua luonnonläheisessä ympäristössä ja olla mahdollisuuksia erilaisiin toimintoihin. Leikkitilaa tulisi olla tarpeeksi ja välineitä riittää kaikille. (Ritmala ym. 2010, 198.) Kouluikäinen lapsi odottaa toiminnalta aktiivisuutta ja kaipaa paljon uusia kokemuksia, aistimuksia ja riskien ottamista (Kallioniemi 2010, 133). Kouluikäisten lasten leikit voivat olla pelejä ja fyysisesti aktiivisempia kuin aiemmin. Joukkue- tai roolipelit tai juoksuleikit vahvistavat lapsen kognitiivisia, sosiaalisia ja fyysisiä taitoja ja ominaisuuksia. Yhteisten pelisääntöjen tekeminen ja niiden noudattaminen opettavat lapsen toimimaan muiden lasten ja aikuisten kanssa. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 67 – 68.) Lapsi ei vain leiki, että oppisi jotain, mutta leikin yhteydessä lapsi voi oppia erilaisia asioita, kuten roolijakoa, luovaa ajattelua tai ongelmanratkaisua (Kalliala 2010, 115 – 116).

Erityistä tukea tarvitsevan lapsen kasvussa ja kehityksessä ja niiden tukemisessa on huomioitavia asioita. Erityisesti vaikeasti kehitysvammaiset lapset kehittyvät ikätoveriinsa hitaammin ja heillä on kommunikoinnissa vaikeuksia. (Matero 2006b, 176.) He tarvitsevatkin jatkuvaa tukea ja ohjausta selviytyäkseen päivittäisistä toiminnoista. Heillä voi olla myös ongelmia oppimiskyvyssä, muistissa ja psykomotoristen toimintojen tekemisessä. Sosiaalisissa taidoissa voi olla puutteita tai lapsella ei ole niitä lainkaan. (Malm 2006, 59, 62, 64.) Erityistä tukea tarvitseva lapsi voi tarvita oppimisen tueksi tukiopetusta tai kuntoutusta sekä avustajien käyttämistä (Numminen & Sokka 2009, 167). Lapsella onkin vammaisuuden tai sairauden vuoksi mahdollisuus pidennettyyn oppivelvollisuuteen. Oppivelvollisuus alkaa kuusi-vuotiaana ja voi kestää yksitoista vuotta tai siihen asti kunnes oppivelvollisuus on suoritettu. Erityisen tuen päätös voidaan tehdä psykologisen tai lääketieteellisen arvion perusteella, jos lapsella on jokin vamma, sairaus, tunne-elämän häiriö, kehityksen viivästyminen tai muu vastaava erityinen syy. Tällöin lapsi kuuluu erityisopetuksen piiriin. (Perusopetuslaki 1998/628.)

Erityistä tukea tarvitsevalla tarkoitetaan siis sellaista henkilöä, jolla on ongelmia ja tarpeita psyykkisessä, fyysisessä tai sosiaalisessa toiminnassa. (Ohjausryhmä 2005, 35; Malm 2006, 59, 62, 64). Tässä opinnäytetyössä erityistä tukea tarvitseva kouluikäinen lapsi rajataan laajuutensa takia tarkoittamaan lasta, jolla on autismin kirjoon kuuluva autismi tai neurologiseen kehityshäiriöön lukeutuva Angelmanin oireyhtymä.

### 3.1.2 Autismi

Autismi on yksi autismin kirjoon kuuluva oireyhtymä. Sen muita oireyhtymiä ovat Aspergerin ja Rettin oireyhtymät, lapsuuden disintegratiivinen kehityshäiriö ja laaja-alainen kehityshäiriö. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 107; O'Shea 2009, 132; Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 229.) Autismi syntymekanismia ei vielä tunneta, mutta se on neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö, jonka syyksi haetaan perintötekijöitä, kromosomien poikkeavuuksia tai raskausajan ongelmia. Noin 75 – 90 prosenttia autisteista on kehitysvammaisia. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 229.) Autismi- ja Aspergerliiton mukaan autismin kirjoon kuuluu Suomessa noin 50 000 ihmistä, joista noin viidesosa on autistisia (Autismi- ja Aspergerliitto 2012).

Autistinen häiriö yleensä huomataan lapsen kehittyessä, kun hänelle ilmaantuu ongelmia tai puutteita käyttäytymisessä. Jokainen autistinen lapsi on erilainen, mutta tyypillisiä piirteitä ovat sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kommunikaation puutteet sekä poikkeava ja rajoittunut käytös. Autistien käytöksessä voi olla kaavamaisia tai rutiininomaisia toimintoja ja tapoja, jolloin he tekevät pakonomaisia liikkeitä tai takertuvat asioiden toisteluun. Autistinen lapsi ei osaa havainnoida muiden lasten leikkejä, joten useimmiten he hakeutuvat omiin oloihinsa tai leikki on tavaroiden lajittelua ja siirtämistä paikasta toiseen. Muita erityispiirteitä voivat olla liiallinen tai vähentynyt aktiivisuus, yli- tai aliherkkyyttä äänille, sanoille, valoille tai muille aistitoiminnoille sekä syömisen ja nukkumisen ongelmat. (Kaski ym. 2009, 108; O'Shea 2009, 133 – 135; Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 230.)

Tavallisesti autistisilla lapsilla on ongelmia puhekommunikaatiossa. Heidän puheen kehityksensä usein viivästyy tai puhetta ei ole lainkaan. Äänen sävyssä ja painotuksessa voi olla poikkeavuuksia tai puhe on kirjakieltä. Heillä on myös vaikeuksia ymmärtää puheen merkitystä ja sen käytettävyyttä. (Matero 2006a, 219 – 220; Numminen & Sokka 2009, 155 – 156.) Sosiaalistumisen ja vuorovaikutuksen takia autistiset lapset tarvitsevat harjoitusta puhekommunikaatiossa. Puhetta tukevien ja korvaavien kommunikointitapojen (AAC eli Augmentative and Alternative Communication) avulla autistiset lapset voivat oppia kommunikoimaan ympäristön kanssa. (Matero 2006c, 130 – 132.)

Diagnosoinnin jälkeen on tärkeää, että lapsi pääsee nopeasti kuntouttavaan hoitoon. Autistinen lapsi voi tarvita lähes kaikissa päivittäisissä toiminnoissa apua ja tukea. Asi-

oiden harjoittamisella tuetaan lapsen omatoimisuutta ja itsenäistymisen mahdollisuutta. Autismiin ei ole parantavaa hoitomuotoa, kuten ei myöskään lääkkeellistä hoitoa. Autistisen lapsen tyypillisiä ongelmia, kuten unihäiriöitä, aggressiivisuutta, levottomuutta, ylivilkkautta tai tarkkaavaisuuden häiriöitä voidaan kuitenkin hallita eri lääkkeiden avulla. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 230 – 231.)

### 3.1.3 Angelmanin oireyhtymä

Angelmanin oireyhtymä on neurologinen kehityshäiriö, jonka voivat aiheuttaa neljä erilaista geneettistä mekanismia. Yleisimmin sairaus johtuu äidin kromosomin 15 pitkän käsivarren deleetiosta (häviämästä) eli kromosomin 15 osan puuttumisesta tai tilanteesta, jolloin lapsi on saanut molemmat kromosomit 15 isältään. (Clayton-Smith & Laan 2003, 87.) Angelmanin oireyhtymän esiintyvyys on noin 1/30000 vastasyntyneestä (Arvio 2011) ja diagnoosi varmistetaan DNA-tutkimuksilla (Rantala, Simola, Lähdetie & Pöyhönen 2004, 94 – 95; Penttinen & Hietala 2010, 82 – 83).

Angelmanin oireyhtymässä lapsella on vaikea kehitysvammaisuus ja kehityksen viivästyminen. Puhetta ei aina kehity laisinkaan tai vain muutamien sanojen verran. Liikkuminen voi olla haastavaa tasapainohäiriöiden ja hitauden takia. Vaikeahoitoiset epilepsia-kohtaukset ovat yleisiä ja niitä esiintyy lähes kaikilla. (Rantala ym. 2004, 95; Penttinen & Hietala 2010, 83.) Erityispiirteinä ovat Angelman-henkilöiden omanlainen, onnellinen käytös, sillä he provosoivasti ja epäasianmukaisesti hymyilevät ja nauravat paljon. He voivat olla yliaktiivisia ja levottomia sekä heidän keskittymiskykynsä on heikkoa. Heillä on myös paljon unihäiriöitä, jotka voivat olla syynä ongelmalliseen käytökseen. (Clayton-Smith & Laan 2003, 89.) Iloisuuden takia oireyhtymää on aiemmin kutsuttu Happy puppet -oireyhtymäksi (Penttinen & Hietala 2010, 82 – 83).

Ulkonäöllisesti ominaispiirteitä voivat olla pieni pää, litteä takaraivo, suuri suu ja kieli, eteenpäin työntynyt alaleuka ja muusta perheestä erottuvat vaaleat hiukset ja silmät. Aikuisiällä kasvonpiirteet usein muuttuvat karkeiksi. (Rantala ym. 2004, 94 – 95; Kaski ym. 2009, 66; Penttinen & Hietala 2010, 82 – 83.) Näitä ominaispiirteitä ei kuitenkaan esiinny kaikilla Angelman-henkilöillä (Clayton-Smith & Laan 2003, 89).

Lapsi voi oppia kommunikoimaan viittomien tai kuvien avulla ja myöhemmin aikuisiässä keskittymiskyvyn parannuttua erilaisten viestintälaitteiden avulla. Useimmat Angelman-lapset ymmärtävät yksinkertaisia lauseita ja pyyntöjä päivittäisissä toiminnoissaan, mutta tarvitsevat paljon ohjausta ja tukea. Viestintätaitojen oppiminen on tärkeää, sillä aikuisena he voivat turhautua jos heidän kommunikoinnissa on vaikeuksia. (Clayton-Smith & Laan 2003, 88 – 89.)

Angelmanin oireyhtymään ei ole parantavaa hoitoa. Lääkehoitoa käytetään ainoastaan epilepsian, unihäiriöiden ja käytösongelmien hallintaan. Moniammatillinen yhteistyö on niin lapselle kuin perheellekin tärkeää, jotta lapsi saa kaiken tarvitsemansa tuen ja kuntoutuksen jo varhaisesta iästä alkaen. (Arvio 2011.) Angelman-henkilöt eivät tunne tai ymmärrä vaaraa, joten he tarvitsevat ympärivuorokautista valvontaa. (Clayton-Smith & Laan 2003, 88 – 89).

### **3.1.4 Erityistä tukea tarvitsevan lapsen kommunikointi**

Erityistä tukea tarvitsevan lapsen kielen kehitys voi poiketa tavanomaisesta kielenkehityksestä. Erityisesti autistisen lapsen kielenkehitys perustuu mekaaniseen muistiin, opittuihin fraaseihin ja toistuviin tilanteisiin sekä näköaistiin. Autistisilla lapsilla on myös vaikeuksia ymmärtää mihin kieltä ja kommunikointia käytetään, ja heillä onkin taipumus ajatella, ettei asioita tarvitse jakaa muiden kanssa, sillä muut tietävät saman kuin he itse tietävät. (Kerola & Kujanpää 2001, 25.)

Lapsen opetuksessa ja kuntoutuksessa pyritään vuorovaikutus- ja kommunikointitaitojen kehittämiseen, jolloin tarvitaan puhetta tukevia tai korvaavia menetelmiä. Lisäksi menetelmillä tuetaan lapsen kykyä käyttää kommunikointia oikealla tavalla eri tilanteissa ja tarkoituksissa. Kommunikointikeinon valinnassa tulee huomioida sen soveltuvuus erityistä tukea tarvitsevan lapsen motorisiin, visuaalisiin, kognitiivisiin ja kielellisiin valmiuksiin. (Matero 2006c, 132; Heister Trygg 2010, 15, 25, 37.)

Puhetta tukevan kommunikoinnin on tarkoitus kehittää puheilmaisua, joten sitä käytetään puheen kehityksen tukena, puheen kanssa tai puheen sijaan. Puhetta korvaavassa kommunikoinnissa käytetään vuorovaikutustilanteissa muita keinoja kuin puhetta, kuten näkemiseen perustuvia välineitä. Lapselle, joka ei osaa tai kykene myöhemmin puhu-

maan, voi puhetta tukevasta kommunikoinnista tulla korvaava. (Matero 2006c, 132; Heister Trygg 2010, 26, 31.) Erilaisia kommunikointitapoja ovat manuaaliset, graafiset ja kosketeltavat tai tunnusteltavat merkit (von Tetzchner & Martinsen 2000, 20 – 21; Matero 2006c, 133).

Manuaaliset merkit ovat eleillä ja viittomilla tuotettua kommunikointia, joissa ei tarvita apuvälineitä, mutta voidaan tarvita avustajaa tulkitsemaan kommunikointia. Viittomat voivat olla viittomakielen merkkejä tai puhutun kielen kaltaista viittomaa ja eleitä. (von Tetzchner & Martinsen 2000, 21 – 22; Matero 2006c, 133.) Kerolan ja Kujanpään (2001) mukaan autistisille ihmisille viittomat ovat kuitenkin yhtä vaikea kommunikointikeino kuin puheen ymmärtäminen, sillä usein viittomat ja eleet ovat nopeita, eikä autistinen ehdi vastaanottaa tai hahmottaa niitä (Kerola & Kujanpää 2001, 32).

Graafisia eli näkemiseen perustuvaan kommunikointiin kuuluvat erilaiset merkit, symbolit ja kuvat. Ne ovat kommunikoinnin ja ajattelun väline sekä auttavat jäsentämään ympäristön ja tapahtumien kulkua sekä aikaa. Kuvat voivat olla valokuvia, yksinkertaisia PCS (Picture Communication Symbols) -kuvia tai mustavalkoisia Pictogram-kuvakokoelmia. Erilaisista symboleista koostuva Bliss-kieli vaatii käyttäjältään joko lukutaitoa tai pienten graafisten merkkien hallintaa. (Matero 2006c, 133 – 139; Heister Trygg 2010, 43, 47 – 49.) Erilaisten kuvien käytöllä on varmin tapa päästä vuorovaikutukseen autistisen tai puhehäiriöisen lapsen kanssa, sillä usein lapset oppivat nopeasti ymmärtämään kuvan merkityksen ja sen toiminnan. Kuviin tai merkkeihin lapsi voi myös aina palata, jos ei muista mitä oli tekemässä, hakemassa tai minne oli menossa. (Kerola & Kujanpää 2001, 35 – 36.)

Kosketeltavat tai tunnusteltavat merkit ovat konkreettisia esineitä, joita käytetään niiden kanssa, joilla on vaikeuksia ymmärtää sanoja, kuvia tai symboleja. Lapsille opetetaan mikä esineen merkitys on, ja missä tilanteissa sitä käytetään, kuten pipo voi toimia ulkoilun merkinä. Lapsi voi saada esineen avulla tiedon mitä seuraavaksi tapahtuu tai esineistä voi koota päiväjärjestyksen, jonka mukaan lapsi toimii. Lapsi voi myös itse näyttää esineellä mitä toimintoa hän haluaa tehdä. (Matero 2006c, 139.)

Muita kommunikoinnin tapoja voivat olla motorinen kommunikaatio, jossa lapsi ohjaa kädellään toista henkilöä antamaan jotain asiaa tai esinettä tai tuettu kommunikaatio, jossa avustaja tukee lapsen kättä, jotta tämä voi osoittaa haluamaansa kuvaa tai kirjainta.

Kommunikoinnin apuna vanhempi lapsi voi käyttää myös erilaisia kommunikaattoreita, puhekoneita tai -laitteita. (Matero 2006c, 139 – 141.)

Lapsen puhetta tukeva tai korvaava kommunikointikeino edesauttaa sosiaalisten taitojen oppimisessa sekä lapsen ja vanhemman tai muiden läheisten ihmisten välisen vuorovaikutuksen kehittämisessä. Kommunikointihäiriöisen lapsen perhe tarvitsee varhain aloitettua tukea ja ohjausta erityistä tukea tarvitsevan lapsen kielen kehitykseen, sillä on ilmeistä, että lapsi tulee tarvitsemaan erilaisia kommunikointikeinoja läpi elämän. (Numminen & Sokka, 2009, 158 – 159; Heister Trygg 2010, 25.)

### **3.2 Perhe ja perhekeskeisyys**

Kaikki perheet ovat yksilöllisiä ja erilaisia sekä muodostavat yksityisen perhekulttuurin. Perheitä on erilaisia: yksinhuoltajista perheisiin, joissa on kaksi isää tai äitiä. (Rönkkö & Rytönen 2010, 10 – 17.) Jokainen ihminen määrittelee itse ketä perheeseensä kuuluu. Yhdenkin perheenjäsenen sairastumisella tai vammalla on vaikutusta koko perheeseen. (Kaakinen, Hanson & Denham 2010, 3 – 4.)

Suomen virallisen tilaston (2012) mukaan perhe koostuu yhdessä asuvista avio- tai avoliitossa olevista tai rekisteröityneessä parisuhteessa olevista henkilöistä ilman lapsia tai lapsineen. Perheen voi myös muodostaa pelkästään toinen vanhempi lapsien kanssa tai uusperhe, jolloin perheessä on puolisoiden omia tai yhteisiä lapsia. Lapsiperheeksi kutsutaan sellaista perhettä, jossa on vähintään yksi kotona asuva alle 18-vuotias. (Suomen virallinen tilasto 2012.) Perhettä määritellään myös ryhmällä yksilöitä, perheenjäseniä, jotka kokevat toisensa läheisiksi henkilöiksi ja ovat vuorovaikutuksessa keskenään. Ydinperheeseen isän, äidin ja lasten lisäksi voi kuulua myös isovanhempia, setiä, tätejä tai serkkuja. Eri kulttuureissa perheenjäsenten lukumäärä voi olla sukulaisten ja läheisten myötä suuri. Perheenjäsenten väliset suhteet voivat olla tärkeämpiä kuin biologiset tai juridiset siteet. (Åsted-Kurki ym. 2008, 11 – 13; Rönkkö & Rytönen 2010, 10.)

Perheen tärkeimmiksi tehtäviksi on nykyään määrittynyt suvun jatkaminen ja lasten kasvatusta ja koulutus sekä heidän sosiaaliseen asemaan ja sosiaalisuuteen mukauttaminen. Perheiltä odotetaan vastuun ottamista ja yhteistyötä yhteiskunnallisten instituutioiden, kuten koululaitoksien ja sosiaali- ja terveydenhuoltolaitoksien kanssa. (Paunonen



& Vehviläinen-Julkunen 1999, 15; Rönkkö & Rytönen 2010, 10.) Lasten ja lapsiperheiden kanssa työskenteleekin useita eri terveys- ja sosiaalialojen sekä palvelu- ja hallinnonalojen henkilöstöä. Perheiden kanssa työskenneltäessä tarvitaan yhtenäisiä toimintatapoja koko perheen terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseen ja arjen sujumiseen. (Pajanen 2004, 59; Ritmala ym. 2010, 22 – 23, 34 – 35.)

Perhekeskeisen työskentelytavan ajatellaan olevan niin perheiden kuin työntekijöidenkin mahdollisuutta erilaiseen osallistumiseen ja vaikuttamiseen (Määttä 2001, 95 – 96). Perhekeskeisyydellä tarkoitetaan lasten ja vanhempien tai huoltajien elämäntilanteen, kulttuurin ja taustan sekä tottumuksien ja ympäristön huomioon ottamista. Lapsi voi olla etusijalla yksilönä tai sitten koko perhe kohdataan kokonaisuutena. Työskenneltäessä perheiden kanssa, tulee ottaa myös huomioon vanhempien ja lasten oikeuksien ja päätöksiensä kunnioittamista ja luottamuksen saavuttamista. (Lindholm 2004, 17.)

Rantalan (2002) mukaan perhekeskeisessä työssä lähtökohtana on perheiden tarpeiden tunnistaminen ja niiden pohjalta toimiminen. Perhekeskeisessä työskentelytavassa otetaan huomioon perheen omat voimavarat ja koko perheen hyvinvointi. Työskenneltäessä perheiden kanssa tulee työntekijän olla asiantuntijana tiedon ja vastuun jakamisessa. Työntekijän tehtävänä on kuunnella perheiden mielipiteitä ja kunnioittaa niitä. Perhekeskeistä työskentelytapaa voivat vaikeuttaa resurssipula, kuten vähäiset tai vaihtuvat työntekijät ja koulutusten puute, mutta myös joidenkin perheiden kielteinen asenne tuen ja neuvojen tarpeeseen. (Rantala 2002, 140, 178.)

Perheeseen voi syntyä tai trauman seurauksena vammautua erityistä tukea tarvitseva lapsi. Tällöin perhe joutuu miettimään ja arvioimaan koko perheensä toimintaa uudesta näkökulmasta ja sillä on vaikutusta perheenjäsenien välisiin suhteisiin ja jokapäiväisiin toimintoihin. Perhe tarvitsee ulkopuolisilta henkilöiltä tukea, apua ja tietoa, jotta he voivat käsitellä erityistä tukea tarvitsevan lapsen ongelmia. Kun perhe saa riittävästi tietoa lapsella olevasta sairaudesta tai vammasta ja sen vaikutuksista lapseen ja hänen kasvatukseen, kykenee perhe selviytymään arjesta yhdessä. (Taanila 2009, 92.) Myös perheenjäsenten välinen avoin vuorovaikutus ja kommunikointikyky edesauttavat hallitsemaan ja suhtautumaan myönteisesti elämään (Tonttila 2006, 169 – 170).

Voimavarojen ja jaksamisen kannalta on tärkeää, että perheenjäsenillä on myös aikaa toisilleen ja yhteiselle tekemiselle. Vanhemmat voivat olla työelämässä ja samalla heillä

on kasvatusta- ja hoitovastuu erityistä tukea tarvitsevalle lapsesta ja perheen muista lapsista. Vanhemmat haluavat myös huomioida lasten tarpeet ja vaatimukset, kuten vieminen kuntoutukseen tai harrastukseen. He voivat myös haluta ja tarvita omia harrastuksia tai menoja, jolloin perheen yhteinen aika jää vähäiseksi. (Rantala 2002, 106 – 107.)

### **3.3 Vertaistuen merkitys erityistä tukea tarvitsevalle lapselle ja hänen perheelle**

Vertaistuki -määritelmä käsittää toisen samankaltaisen tai samassa tilanteessa olevan henkilön antamaa tukea. Erityistä tukea tarvitsevien kouluikäisten lasten ja heidän perheidensä vertaistuen tarpeen aiheuttavat yhteiset tekijät, jotka useimmiten ovat lapsen erityistarpeet ja perheenvoimavarat. Tuen antaja voi olla läheinen ihminen tai tuntematon. Vertaistuen avulla toinen henkilö pyrkii ymmärtämään ja tukemaan toista sekä jakamaan yhteisiä kokemuksia ja saamaan voimaa omaan selviytymiseen. (Kukkurainen 2007; Haapio, Koski, Koski & Paavilainen 2009, 44 – 45.)

Perheiden arjessa selviytymisessä ja jaksamisessa sekä elämänhallinnassa on vertaistuellalla merkityksensä. Vanhemmat voivat vertaistuen avulla jakaa kokemuksiaan ja ajatuksiaan vanhemmuudesta ja saada lisää varmuutta lasten kasvatukseen. Samankaltaisten henkilöiden tapaaminen antaa myös voimavaroja omaan jaksamiseen ja motivoi vaikeidenkin asioiden myönteiseen asennoitumiseen ja niistä selviämisen tunteeseen. (Kukkurainen 2007; Haapio ym. 2009, 44 – 45.) Samalla vanhemmat saavat ymmärtäjän omille tunteilleen ja ajatuksilleen, jolloin he myös ymmärtävät itseään paremmin (Kinnunen 2006, 61 – 62, 66). Vanhempien saamalla vertaistuellalla on merkityksensä myös lapsiin. Vanhemmat ovat vahvempia henkisesti ja fyysisesti ja he kykenevät puolustamaan lastensa oikeuksia, kun saavat vertaistuen myötä lisää tietoutta lapsen sairaudesta, vammasta tai niiden hoidosta. (Toija 2011, 48.) Vertaistukiryhmissä vanhemmille usein selviääkin, etteivät he ole yksin ongelmiansa kanssa (Kinnunen 2006, 61 – 62, 66).

Holmström-Lehtinen (2011) tutki opinnäytetyössään erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien jaksamista. Tuloksista ilmenee, että perheiden jaksaminen vahvistui, kun he saivat tarpeeksi tukea vanhempana olemiseen. Tuenantajina olivat lähinnä ystävät, puoliso tai isovanhemmat. Tuki oli ollut keskustelua ja kuuntelua, jolloin vanhemmat

olivat saaneet purkaa mielessään olevia asioita. Suurin osa tutkimukseen vastanneista oli halunnut lisää tukea arjen jaksamiseen ja lasten kasvattamiseen. Vanhempien toiveissa tukijoiksi olivat olleet koulu, vertaistukiryhmät ja yhdistykset. Yli puolet kyselyyn vastanneista vanhemmista olivat kiinnostuneita suljetuista vertaistukiryhmistä, jolloin heillä olisi helpompi keskustella vaikeistakin asioista luotettavasti. (Holmström-Lehtinen 2011, 44 – 46, 49.)

Myös lapset ja nuoret voivat antaa ja saada toisistaan vertaistukea. Heidän tukimuotonsa voi olla tiedostamatonta ja yhdessä olemista. Lapset voivat jo pienestä pitäen kasvaa samankaltaiseen ja välittävään ympäristöön mitä vertaisensa ovat. Samankaltaisten lasten ja nuorten kanssa oleminen auttaa ymmärtämään omaa minuuttaan ja sopeutumaan paremmin yhteiskuntaan. (Toija 2011, 48.) Erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmat usein toivovatkin lapsille ja nuorille järjestettävää yhteistä toimintaa, kuten leirejä, retkiä tai kerhoja. (Holmström-Lehtinen 2011, 48).

### **3.4 Tapahtuman järjestäminen ja ohjaaminen**

Hyvä tapahtuma vastaa kysymyksiin mitä, miten, miksi, kenelle, millainen ja kuka (kuvio 2). Näihin kysymyksiin tulisi saada vastaus jo suunnitteluvaiheessa, jotta saadaan järjestettyä mahdollisimman onnistunut tapahtuma. Onnistuneessa tapahtumassa tunne ja ajatus ovat kohdallaan. (Vallo & Häyrinen 2003, 119, 124 – 125.) Tapahtuman järjestämisessä on huomioitava, että kaikki pystyvät osallistumaan yhteiseen toimintaan taroituksen mukaisella tuella ja itselleen soveltuvalla tavalla (Alanko, Remahl, Saari & Nyysönen 2004, 5). Tapahtuman järjestäminen on oiva keino saada erilaisia ihmisiä kohtaamaan ja lisäämään heidän vuorovaikutustaan muiden ihmisten kanssa. (Vallo & Häyrinen 2003, 26).

Tapahtuman suunnittelu lähtee ideasta, jonka ympärille tapahtuma luodaan. Koko suunnitteluajan tulee pitää mielessä tapahtuman tarkoitus, tavoite ja teema sekä kenelle tapahtuma ollaan järjestämässä. (Vallo & Häyrinen 2003, 62, 120 – 121, 124 – 125.) Suunnitteluun tulee käyttää reilusti aikaa ja aikatauluttaminen auttaa selventämään mitä tulee tehdä ja milloin. Tapahtuman järjestäjällä on aina suuri vastuu, ja tuleekin miettiä kenen kanssa tapahtuma järjestetään, tarvitaanko yhteistyötä eri organisaatioiden kanssa tai vapaaehtoisia auttamaan. Työnjaosta on sovittava tarkasti etukäteen ennen tapahtu-

man toteuttamista. Tapahtuman järjestäjän on myös huolehdittava tapahtuman järjestämiseen liittyvien lainsäädäntöjen, kuten kokoontumislain ja ympäristönsuojelulain toteutumista. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2012a.)

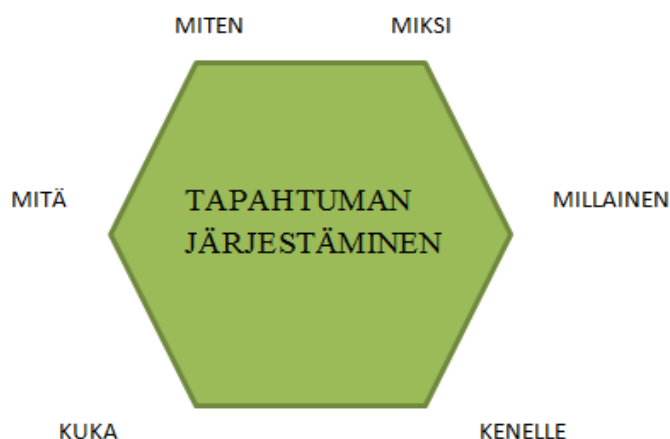
Erityistä tukea tarvitsevalle lapselle suunnatun tapahtuman toimintaympäristön suunnittelussa tulee ottaa huomioon tapahtuman paikka, sillä sen tulee olla mahdollisimman esteetön ja turvallinen. Kynnyksettömyys, liuskat ja hissit auttavat pyörätuoleilla liikkuvia osallistumaan, mutta tiloissa tulee myös huomioida pölyttömyys, jotta se on turvallinen paikka esimerkiksi astmaatikoidelle. Myös avustajan tai oppaan ja apuvälineiden saatavuus on tärkeää, jotta kaikki pystyvät osallistumaan. Kuljetuspalvelun käyttäminen ja mahdollistaminen on myös suotavaa, sillä osallistuja voi tarvita apua kuljetuksessa vamman tai apuvälineen käytön takia. (Alanko ym. 2004, 4 – 5; Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2012a.)

Koko perheelle suunnattu tapahtuma erityistä tukea tarvitsevien lasten ehdoilla edistää kaikkien viihtymistä (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2012a). Lasten ja vanhempien yhteinen tekeminen yhdistää lasta ja vanhempaa, jolloin heidän keskinäinen vuorovaikutuksensa syvenee ja heille syntyy yhteenkuuluvuuden tunnetta (Rissanen 2004, 66). On tärkeää, että tapahtuma sisältää ohjelmaa, johon koko perhe voi osallistua (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2012a). Lasten osallistuminen toimintaan mahdollistuu parhaiten hyvin suunnitellussa toimintaympäristössä. Monelle erityistä tukea tarvitsevalle lapselle ulkoilu on merkityksellistä toimintaa. Siihen voi sisältyä suunniteltua tai suunnittelematonta tekemistä, joka edistää lasten vuorovaikutusta ja osallistumista. (From & Koppinen 2012, 53, 79.)

Tapahtuman järjestämisessä ja toiminnan ohjaamisessa tulee huomioida, että kaikki lapset eivät pysty toimimaan isoissa ryhmissä. Erityistä tukea tarvitsevalle lapselle vähemmän mukana olevia henkilöitä luo rauhallisemman, turvallisemman ja tehokkaamman ympäristön. (Alanko ym. 2004, 16.) Myös erityistä tukea tarvitsevan lapsen ohjaamisen ja oppimisen tukemisessa on tärkeää huomioida lapsen yksilöllisyys, jolloin hyväksyy erilaisen lapsen oppimistavat, temperamentin tai motivaation osallistumiselle. (From & Koppinen 2012, 18.) Jokainen lapsi oppii uusia asioita ja lasta onkin tärkeää tukea ja motivoida uusiin asioihin (Ikonen 2004, 361). Ohjaajan täytyy luottaa lapsen kykyihin osallistua ja toimia sekä lasta tulee kannustaa osallistumaan, mutta se ei saa

tuntua lapsesta pakonomaiselta. Ohjaajan täytyy kuitenkin pitää huolta, ettei lupaa lapselle liikoja, sillä lapsi pettyy helposti. (Piironen 2007.)

Tapahtuman lopussa on hyvä kerätä palaute tai arviointi tapahtuman onnistumisesta. Jo suunnitteluvaiheessa voidaan tehdä palautelomake, jolla osallistujat voivat arvioida tapahtuman kulkua, onnistumista ja tärkeyttä. Palautetta voidaan antaa myös suullisesti tai jälkikäteen esimerkiksi sähköpostitse. Palautteiden saaminen on tärkeää, sillä niiden avulla voidaan verrata tapahtuman onnistumista tavoitteisiin, kehittää tapahtumaa tai niistä voi saada lisää ideoita uusien tapahtumien järjestämiseen. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2012a.)



KUVIO 2. Onnistuneen tapahtuman edellytykset (Vallo & Häyrinen 2003, muokattu)

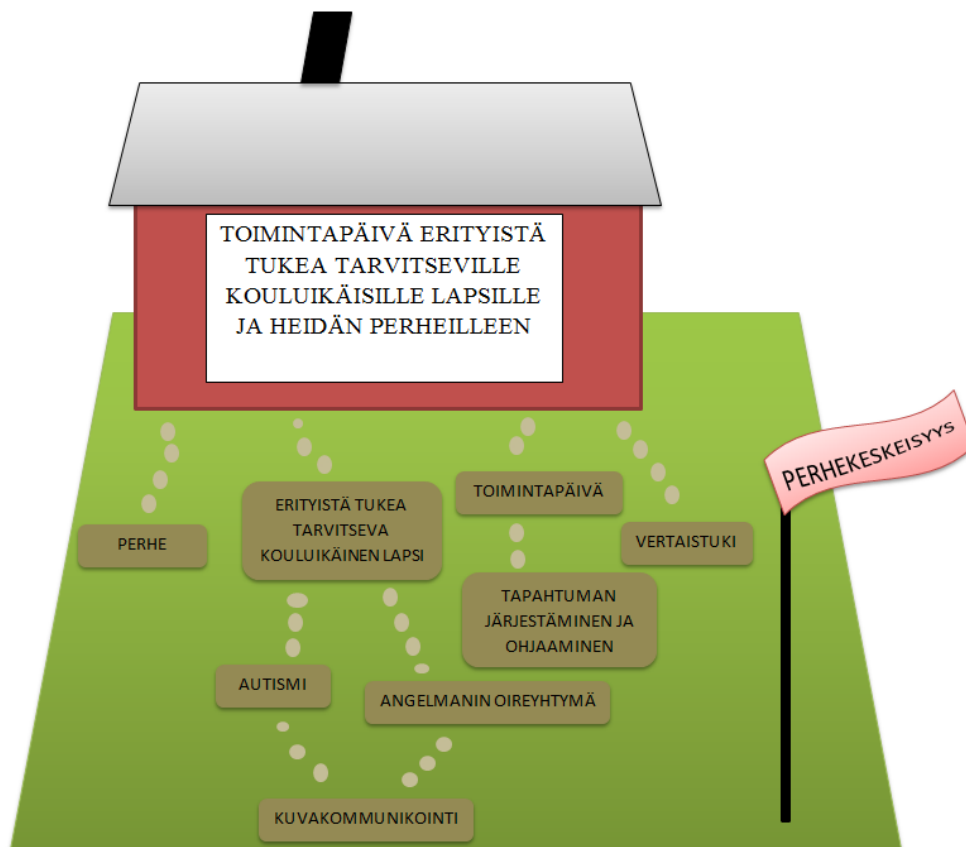
### 3.5 Yhteenveto teoreettisista lähtökohdista

Rantalan (2002) mukaan perhekeskeisessä työssä lähtökohtana on perheiden tarpeiden tunnistaminen ja niiden pohjalta toimiminen. Perhekeskeisessä työskentelytavassa otetaan huomioon perheen omat voimavarat ja koko perheen hyvinvointi. Työskenneltäessä perheiden kanssa tulee työntekijän olla asiantuntijana tiedon ja vastuun jakamisessa. (Rantala 2002, 140, 178.)

Tapahtuman järjestäminen on oiva keino saada erilaisia ihmisiä kohtaamaan ja lisäämään heidän vuorovaikutustaan muiden ihmisten kanssa (Vallo & Häyrinen 2003, 26). Tapahtuman järjestämisessä on huomioitava, että kaikki pystyvät osallistumaan yhtei-

seen toimintaan tarkoituksen mukaisella tuella ja itselleen soveltuvalla tavalla (Alanko ym. 2004, 5). Koko perheelle suunnattu tapahtuma erityistä tukea tarvitsevien lasten ehdoilla edistää kaikkien viihtymistä (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2012a). Lasten ja vanhempien yhteinen tekeminen yhdistää lasta ja vanhempaa, jolloin heidän keskinäinen vuorovaikutuksensa syvenee ja heille syntyy yhteenkuuluvuuden tunnetta (Risänen 2004, 66).

Perheiden arjessa selviytymisessä ja jaksamisessa sekä elämänhallinnassa on vertaistuellalla merkityksensä. Vanhemmat voivat vertaistuen avulla jakaa kokemuksiaan ja ajatuksiaan vanhemmuudesta ja saada lisää varmuutta lasten kasvatukseen. Samankaltaisten henkilöiden tapaaminen antaa myös voimavaroja omaan jaksamiseen ja motivoi vaikeidenkin asioiden myönteiseen asenteeseen ja selviämisen tunteeseen. (Kukkurainen 2007; Haapio ym. 2009, 44 – 45.) Myös lapset ja nuoret voivat antaa ja saada toisistaan vertaistukea. Heidän tukimuotonsa voi olla tiedostamatonta ja yhdessä olemista. Lapset voivat jo pienestä pitäen kasvaa samankaltaiseen ja välittävään ympäristöön mitä vertaisensa ovat. Samankaltaisten lasten ja nuorten kanssa oleminen auttaa ymmärtämään omaa minuuttaan ja sopeutumaan paremmin yhteiskuntaan. (Toija 2011, 48.) Kuviossa 3 esitellään tarkemmin teoriassa käsitellyt aiheet.



KUVIO 3. Opinnäytetyön teoreettiset lähtökohdat

## **4 TOIMINTAAN PAINOTTUVAN OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN**

### **4.1 Toimintaan painottuva opinnäytetyö**

Toimintaan painottuva opinnäytetyö on vaihtoehto tutkimukselliselle työlle ammattikorkeakouluissa. Se tavoittelee käytännön ohjeistamista, opastamista tai toiminnan järjestämistä. Koulutusalaan riippuen sen toteutustapa voi olla kohderyhmälle sopivan tapahtuman suunnittelu ja järjestäminen tai ammatilliseen käytäntöön suunnattu ohje, opastus tai vihko. Ammattikorkeakoulun toiminnallisessa opinnäytetyössä tulee yhdistyä tutkimuksellinen tieto ja käytännön toteutus ja sen raportointi. (Vilkkä & Airaksinen 2004, 9.)

Opinnäytetyössä tulee ottaa huomioon työelämälähtöisyys ja käytännönläheisyys. Toimintaan painottuvassa opinnäytetyössä tulee myös huomioida, että se tehdään tutkimuksellisella asenteella ja osoittaen riittävästi alan tietojen ja taitojen hallintaa. (Vilkkä & Airaksinen 2004, 10.) Opinnäytetyön aihe ei välttämättä aina tule valmiina koululta tai työelämältä, vaan opiskelija joutuu itse päättämään tai etsimään aihetta työelämätahoilta. Aiheen tulisi olla ajankohtainen ja riittävän perusteltu sekä sellainen mikä kaipaa kehittämistä ja lisätietoa ja on opiskelijalle mieluinen. Opiskelijalle opinnäytetyön tekemisen tavoitteena voi olla oman ammatillisen osaamisen kehittäminen tai toiselle opiskelijalle se voi olla portti työelämään. (Hakala 2004, 29 – 30, 44 – 45.)

### **4.2 Opinnäytetyöprosessi**

Aihevalintaseminaarissa syksyllä 2011 päädyin tekemään opinnäytetyötä yhdessä parini kanssa. Emme löytäneet meitä kiinnostavaa valmista aihetta, sillä molemmilla oli ajatuksissa toiminnallisen opinnäytetyön tekeminen. Halusimme järjestää tapahtuman, joka olisi suunnattu alle kouluikäisille ja kouluikäisille lapsille, erityisesti Down-lapsille.

Mietimme yhdessä mahdollisia järjestöjä, joihin voisimme olla yhteydessä tapahtuman järjestämiseksi. Otimme yhteyttä Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:n toiminnanjohtajaan ja he halusivatkin mielellään olla mukana toiminnan järjestämisessä. Työelämäyhteyshenkilöksi alkoi Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:n toiminnanohjaaja.

Lokakuussa 2011 pidimme ensimmäisen työelämäpalaverin, jossa olivat läsnä opinnäytetyöntekijät, ohjaava opettaja sekä yhteistyötahomme toiminnanjohtaja ja -ohjaaja. Oma toiveemme opinnäytetyön toiminnallisesta osuudesta oli järjestää tapahtuma koko perheelle ja saimmekin ehdotuksen kahden erillisen toimintapäivän järjestämisestä. Tulimme kuitenkin siihen päätökseen, että emme rajaa tapahtumaa vain Down-lapsille vaan yleisesti kaikille erityistä tukea tarvitseville lapsille. Ensimmäinen toimintapäivä olisi suunnattu alle kouluikäisille lapsille sisätiloissa ja toinen kouluikäisille lapsille ulkoilupäivän merkeissä.

Suunnitteluvaiheessa rajasimme kuitenkin toimintapäivän järjestämisen vain yhteen tapahtumaan. Yhdessä yhteistyötahomme kanssa päädyimme suuremman tarpeen takia järjestämään päivän vain erityistä tukea tarvitseville kouluikäisille lapsille ja heidän perheilleen. Tapahtuma järjestettäisiin Kuuslahden leirikeskuksessa Teiskossa, jonka saisimme käyttöömmme Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:ltä. Tässä vaiheessa tiedonhakumme rajoittui ryhmänohjaukseen ja tapahtuman järjestämiseen eri-ikäisille lapsille sekä yleisesti erityistä tukea tarvitseviin lapsiin. Hieman ennen toimintapäivää saimme tietää, millaisia perheitä tapahtumaan oli osallistumassa. Myös työelämätaholta saimme neuvoja ja ohjeita millainen toiminta olisi parasta erityistä tukea tarvitseville kouluikäisille lapsille, joten tältä pohjalta suunnittelimme päivän ohjelman.

Alkukevään 2012 aikana opinnäytetyön tarkoitus, tehtävät ja tavoite sekä opinnäytetyön suunnitelma hyväksyttiin. Toimintapäivän tarkat suunnitelmat ja valmistelut saimme valmiiksi ennen itse tapahtumaa. Olimme käyneet tutustumassa Kuuslahden leirikeskukseseen muutaman kerran aikaisemmin, joten paikka oli meille jo tuttu. Tapahtuman kustannuksista vastasimme yhdessä Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:n kanssa.

Toimintapäivän jälkeen alkukesästä 2012 päädyimme parini kanssa tekemään molemmat omat opinnäytetyön raporttiosuudet yhteisen ajan puutteen takia. Opinnäytetyön raportin kirjoitin kesäkuun ja lokakuun 2012 välisenä aikana. Yhdessä parini kanssa etsimistämme lähteistä oli hyötyä oman opinnäytetyön raportin kirjoittamisessa.



### **4.3 Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry**

Valtakunnallisella Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:llä on noin 180 paikallisyhdistystä ympäri Suomen ja Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry on yksi niistä. Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:hyn kuuluu noin 740 jäsentä Tampereen alueelta. Paikallisyhdistyksen tehtävänä on toimia kehitysvammaisten ja heidän perheidensä etujen valvojana ja ylläpitää yhteyksiä viranomaisiin ja päätösentekijöihin toimialueellaan. (Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry.)

Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry on tarkoitettu kehitysvammaisille ihmisille, heidän vanhemmilleen ja ystävilleen sekä alalla työskenteleville ja opiskeleville. Yhdistyksen tavoitteena on myönteiseen asenteeseen vaikuttaminen ja tasa-arvon edistäminen. Yhdistys järjestää jäsenilleen toimintaa, kuten leirejä, tilapäishoitoa ja vanhempainohjausta. Tiedottaminen yhdistyksen asioista tapahtuu jäsenkirjeellä joko postitse tai sähköpostin välityksellä. (Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry.)

Tukiliitto ja paikallisyhdistykset tarvitsevat toimiakseen erilaisia rahoitusmenetelmiä, kuten yhdistysten jäsenmaksuja sekä erilaista kahvila- ja ravintolatoimintaa, apu- ja toimintavälineiden vuokrausta, arpajaisia ja varainkeruuta. He voivat myös vastaanottaa avustuksia tai lahjoituksia, kuten testamenttilahjoituksia. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2012b.) Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:n tärkein rahoittaja on Tampereen kaupunki, jonka avustusvaroilla voidaan järjestää vertaistukitoimintaa sekä leiri- ja harrastekurssitoimintaa (Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry).

Yhdistyksen toimintaa ohjaa Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:n vapaaehtoisista koostuva hallitus. Yhdistyksen saaman rahoituksen turvin on pystytty palkkaamaan yhdistykselle toiminnanjohtaja ja -ohjaaja. Erilaisissa toiminnoissa, kuten harrastekursseilla ja leireillä on myös lisäksi mukana osa-aikaisia ohjaajia. (Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry.)

### **4.4 Toimintapäivän kuvaus**

Tämän opinnäytetyön toiminnallisena osuutena järjestettiin yhteistyössä Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:n kanssa toimintapäivä erityistä tukea tarvitseville kou-

luikäisille lapsille ja heidän perheilleen. Tapahtuma järjestettiin Kuuslahden leirikeskuksessa Teiskossa 5.5.2012. Tapahtumaan osallistui viisi perhettä, yhteensä kymmenen 7 – 14-vuotiasta lasta, joista viisi oli erityistä tukea tarvitsevia lapsia, muut sisarusia. Vanhempia päivään osallistui yhdeksän. Ohjaajina paikalla olivat opinnäytetyön tekijät, ohjaava opettaja, kaksi opponoijaa ja opiskelijatoveri sekä yhteistyötahon toiminnanohjaaja.

Melkein kaikki erityistä tukea tarvitsevat kouluikäiset lapset olivat autistisia, osalla lapsista oli myös Angelmanin oireyhtymä, ADHD tai FAS (fetaalialkoholisyndrooma) sekä niihin liittyviä liitännäissairauksia, kuten epilepsiaa. Kaikki lapset pystyivät liikkumaan omatoimisesti kävellen, mutta jotkut tarvitsivat tukea, ohjausta ja suostuttelua liikkumiseen. Vain kaksi erityistä tukea tarvitsevista lapsista pystyi kommunikoimaan puhumalla, muut eivät puhuneet lainkaan tai käyttivät kotiloissa kuvia kommunikointinsa tukena.

#### 4.4.1 Suunnittelu

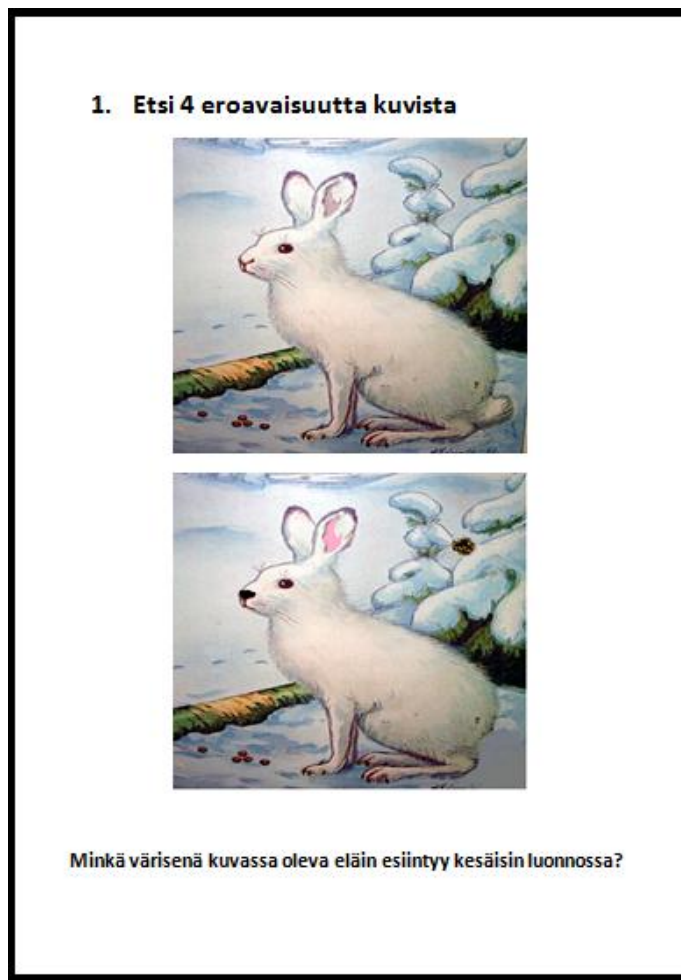
Toimintapäivän suunnittelu lähti ideoimalla millaisen tapahtuman haluaisimme järjestää. Toiveenamme oli järjestää tapahtuma, johon koko perhe osallistuisi yhdessä, sillä Rissasen (2004, 66) mukaan lasten ja vanhempien yhteinen tekeminen edistää heidän keskinäistä vuorovaikutustaan ja lisää yhteenkuuluvuuden tunnetta. Perheelle annettaisiin myös mahdollisuus yhteiseen aikaan sekä tavata samankaltaisia perheitä vertaistuen merkeissä. Toimintapäivän lähtökohtana olisi monipuolinen tekeminen perheiden kesken. Päädyimme yhdessä parini kanssa järjestämään tapahtuman, joka pidettäisiin ulkona ja erityistä tukea tarvitsevien lasten ehdoilla. Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:n toiminnanohjaaja ehdotti, että voisimme järjestää tapahtuman Kuuslahden leirikeskuksen lähiympäristössä. Näin ollen paikka soveltuisi ja olisi tuttu suurimmalle osalle tapahtumaan osallistuville erityistä tukea tarvitseville kouluikäisille lapsille. Alangon ym. (2004, 4 – 5) mukaan erityistä tukea tarvitseville lapsille suunnatun tapahtuman paikka tulee suunnitella niin, että kaikki voivat osallistua.

Yhdessä Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:n kanssa sovittiin, että perheitä tapahtumaan voisi osallistua 6 – 8, riippuen perheenjäsenten lukumäärästä. Ilmoittautuminen tapahtuisi toiminnanohjaajalle, koska se olisi perheiden kannalta yksinkertaisempaa ja

helpompaa olla yhteydessä heille tuttuun henkilöön. Itse kirjoittamamme kutsukirje toimintapäivästä (liite 1) julkaistaisiin Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:n tammi- ja maaliskuun jäsenkirjeissä. Jos jollain perheellä olisi kyyditysongelma tapahtumapaikalle, pyysimme heitä mainitsemaan siitä ilmoittautumisen yhteydessä. Olimme saaneet tuttavan lupautumaan kuljetuksen järjestämiseen, sillä näin halusimme mahdollistaa, että kaikki tapahtumaan haluavat perheet voisivat osallistua (Alanko ym. 2004, 4 – 5; Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2012a).

Aluksi ajatuksena oli, että perheet kulkisivat metsässä suunniteltuja reittejä pitkin, mutta käytyämme tapahtumapaikalla, metsässä ei ollut polkuja. Päädyimme ratkaisuun, että kulkisimme Kuuslahden leirikeskuksen vieressä olevaa metsätietä eteenpäin ja tulemaan samaa reittiä takaisin. Kääntöpaikalla järjestäisimme kävynheittoa ämpäreihin, jolloin lapset saisivat harjoitella tarkkuusheittoa. Sen tarkoituksena olisi myös saada perheet kokoon ja jatkamaan yhtä matkaa takaisin. Tulomatkalla lapset saisivat kerätä luonnosta löytyviä materiaaleja myöhempää askartelua varten. Takaisin lähtöpaikalle tultua osa perheistä menisi paistamaan makkaraa ja osa askartelemaan.

Tehtävien suunnittelussa otimme huomioon erityistä tukea tarvitsevien lasten ikä- ja kehitystasojen erot, sillä he kehittyvät ikätovereitaan hitaammin (Matero 2006b, 176). Tehtäviä oli kolme ja ne olivat yksinkertaisia kuvatehtäviä, kuten kuvien yhdistämistä, eroavaisuuksien etsimistä ja lintujen tunnistamista. Erityistä tukea tarvitsevat lapset, jotka eivät osaa tai kykene puhumaan voisivat näyttää vastaukset sormillaan. Erilaisten kuvien käytöllä on varmin tapa päästä heidän kanssaan vuorovaikutukseen. Lapset usein myös ymmärtävät kuvan merkityksen ja toiminnan nopeasti. (Kerola & Kujanpää 2001, 35 – 36.) Jokaisessa rastissa kerrottaisiin tehtävän tarkoitus ja ajatuksena oli, että vanhempi tai sisarus lukisi tehtävänannon. Kuvassa 1 on esimerkki yhdestä toimintapäivän rastitehtävästä.



KUVA 1. Etsi eroavaisuudet

Askartelun aiheeksi halusimme valita jotain, mikä olisi luontoon liittyvää ja sellaista minkä lapset voisivat viedä kotiin muistoksi. Päädyimme, että lapset saisivat istuttaa kankaalla päällystettyihin ruukkuihin auringonkukan siemeniä ja koristella ruukut keräämillään luonnosta löytyvillä materiaaleilla.

Evästäuko suunniteltiin järjestettävän kodassa makkaran paiston merkeissä. Jokaiselle osallistujalle varattaisiin useampi makkara, sillä lapset voivat olla nälkäisiä kävelyn jälkeen. Vanhemmille varattaisiin kahvia ja pullaa sekä lapsille mehua päivän loppuksi. Mahdolliset allergiat ja muut toiveet pyydetäisiin vanhempia ilmoittamaan ilmoittautumisen yhteydessä.

Pohdimme erilaisia leikkejä, joita voisimme lasten kanssa leikkiä vanhempien kahvitte-  
lun ajan. Leikkien täytyi olla helppoja ja lapsille tuttuja, jotta niiden opettelemiseen ei

menisi aikaa ja erityistä tukea tarvitsevat lapsetkin pystyisivät niitä leikkimään. Leikeiksi valitsimme väri- ja kosketusleikit, joissa lapset saivat keksiä ja miettiä eri värejä ja liikkumistapoja ja olla leikin ohjaajina. Pallopeliksi valitsimme polttopallon.

Kävelyssä, makkaranpaistossa ja askartelussa perheet saisivat toimia yhdessä, mutta leikeissä olisivat mukana vain lapset. Tällä aikaa vanhemmat saisivat kahvittelun yhteydessä omaa aikaa ja mahdollisuuden jakaa kokemuksiaan ja tunteuksiaan itsestään ja perheestään muiden aikuisten kanssa. Samankaltaisten henkilöiden tapaaminen voi lisätä omaa jaksamistaan ja ajatustaan arjessa selviytymisestä. (Kukkurainen 2007; Haapio ym. 2009, 44 – 45.) Vanhempia pyydetäisiin samalla täyttämään palautelomake (liite 3).

Ohjaajia toimintapäivään rekrytoimme kertomalla tapahtumasta oman ja toisen lapsiin ja nuoriin suuntautuvien opiskelijoiden ryhmässä sekä laittamalla viestiä eri opettajille, jotka sitten kertoisivat asiasta muille alan opiskelijoille. Ohjaajien tehtävinä olisi olla mukana kävelyssä, askartelussa ja makkaran paistossa sekä tehtäviin kuuluisi perheiden mahdollinen ohjaaminen heidän tarpeidensa mukaan, leikkien ohjaaminen ja vanhempien kanssa seurusteleminen kahvittelun ajan.

Toimintapäivä pyritäisiin järjestämään mahdollisen pienellä budjetilla. Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry lupautui osallistumaan kustannuksiin. He vastaisivat suurimaksi osaksi eväistä ja joistain askartelutarvikkeista sekä julkaisemalla kutsukirjeet jäsenkirjeissä. Tarkoituksena olisi myös hyödyntää mahdollisimman paljon vanhaa ja kerättyä tavaraa sekä luontomateriaaleja.

#### **4.4.2 Toteutus**

Ennen toimintapäivän alkua kävimme parini kanssa viemässä opastekyltit tienreunoille, jotta perheet varmasti löytäisivät perille. Opasteet myös neuvoivat, minne perheet voivat jättää autonsa tapahtuman ajaksi. Olimme järjestäneet kaikki rastit ja askartelutavarat valmiiksi ennen perheiden tuloa. Saimme ohjaajiksi mukaan ohjaavan opettajan, kaksi opponijaa, opiskelijatoverin sekä yhteistyötahon toiminnanohjaajan. Päivän aikana kuusi ohjaajaa suunniteltiin olevan kävelyllä mukana, osa auttaisi myöhemmin

askartelussa ja makkaran paistossa, osa leikkisi lasten kanssa ja yksi olisi vanhempien kanssa. Yhden ohjaajan vastuulla oli nuotion sytyttäminen ja eväiden valmisteleminen. Tapahtumaan oli varattu aikaa neljä tuntia. Päivä oli sateinen, mutta kaikki perheet saapuivat paikalle sadevarusteisiin pukeutuneena (kuva 2). Toiminta alkoi esittäytymällä perheille ja kertomalla päivän kulusta ja leirialueesta. Halusimme havainnollistaa toimintapäivää valokuvilla, joten vanhemmilta kysyttiin valokuvaukseen ja niiden julkaisemiseen lupa (liite 2) ennen kävelyn aloittamista.



KUVA 2. Sade ei haitannut osallistuvia perheitä

Yhdessä perheiden kanssa lähdimme kulkemaan metsätietä, jonka varrella oli valmistelemiamme kuvarasteja ratkottavaksi. Matkan aikana lähes jokainen perhe kulki omaan tahtiin ja ryhmä hajaantui. Pyrimme kuitenkin siihen, että ohjaaja oli aina mukana, eikä kenenkään tarvinnut kulkea yksin. Perheenjäsenet saivat keskenään ratkaista rastitehtäviämme, joita olimme sijoittaneet matkan varrelle kiven ja puupinon päälle sekä puuhun roikkumaan. Perheessä yksi toimi kirjurina merkiten rastitehtävien vastaukset paperille (kuva 3). Metsätien käänköpaikalla oli kävynheittorasti, jonka jälkeen palasimme samaa reittiä takaisin lähtöpaikalle. Paluumatkan aikana lapset keräsivät annettuihin muovipusseihin luonnosta erilaisia materiaaleja, kuten käpyjä, keppejä tai sammalta.



KUVA 3. Perhe yhdessä tekemässä rastitehtävää

Osa perheistä saapui takaisin lähtöpaikalle aikaisemmin kuin muut, joten he siirtyivät suoraan makkaranpaistopaikalle. Myöhemmin perille saapuvat perheet menivät ensin askartelupaikalle ja osien vaihto tapahtui vapaasti perheiden ollessa valmiita. Ohjaajat auttoivat eväiden syömisessä sekä askartelussa. Lapset saivat askartelussa koristella kukkaruukun suojapaperin keräämillään ja valmiina olleilla materiaaleilla sekä istuttaa auringonkukan siemenen ruukkuun. Näin he saivat muiston toimintapäivästä kotiin viettäväksi (kuva 4).

Askartelun ja makkaranpaiston jälkeen vanhemmat joivat kahvia ja juttelivat ilman lapsia erillisessä sisätilassa. Näin heillä oli mahdollisuus jakaa kokemuksiaan ja tuntemuksiaan muiden vanhempien kanssa. Osa ohjaajista oli mukana vanhempien keskusteluissa ja pyysivät vanhempia vastaamaan kirjalliseen palautteeseen. Samalla hetkellä osa ohjaajista leikitti lapsia leirikeskuksen pihamaastossa. Muutamalla lapsella täytyi olla ohjaaja vierellä koko ajan ja joitain lapsia täytyi ohjata leikin onnistumisessa. Piironen (2007) mukaan ohjaajan täytyy luottaa lapsen kykyihin osallistua ja toimia sekä lasta tulee kannustaa osallistumaan, mutta se ei saa tuntua lapsesta pakonomaiselta. Yksi lap-



si ei ollutkaan kiinnostunut leikeistä, vaan sai kulkea ohjaajan kanssa vapaasti pihamaastossa.

Päivän lopuksi kokoonnuimme vielä yhdessä lähtöpaikalle ja tarjosimme myös lapsille mehua ja pullaa. Perheet poistuivat tyytyväisinä tapahtumapaikalta omaan tahtiinsa, osa jo aiemmin lasten tarpeet huomioiden. Päivän kesto oli kokonaisuudessaan kolme tuntia.



KUVA 4. Erityistä tukea tarvitsevan lapsen taidonnäyte kotiin vietäväksi

#### 4.4.3 Arviointi

Vanhemmat täyttivät palautelomakkeen (liite 3) kahvittelun yhteydessä. Palautelomakkeessa kysyttiin mikä sai perheet osallistumaan päivään, vastasiko päivä odotuksia ja oliko päivä hyödyllinen koko perheelle. Palautteessa pyydettiin myös kertomaan oliko päivä hyvin suunniteltu ja ohjaus riittävää. Kysymyksiin vastattiin kyllä – ei-periaatteella ja alapuolella oli perusteluille tilaa. Kaikki viisi perhettä vastasivat palautteeseen.



Toimintapäivän paikka sai kiitosta vanhemmilta, sillä heidän mielestään se oli maaseudulla ja rauhallinen, mieluisa paikka. Joidenkin perheiden erityistä tukea tarvitsevat lapset käyvät Kuuslahdessa leireillä säännöllisesti tai viikonloppuisin, joten vanhemmat halusivat itsekkin nähdä missä heidän lapsensa viettävät aikaa. Kuuslahdessa oli samaan aikaan meneillään leiri, mutta se ei haitannut ohjaajia tai perheitä. Jotkut erityistä tukea tarvitsevat lapset jopa innostuivat kun näkivät ohimennen tuttujaan.

Toimintapäivän ohjelma pyrittiin suunnittelemaan ja järjestämään erityistä tukea tarvitseville lapsille sopivaksi, mutta kuitenkin niin, että se olisi mieluisaa kaikille perheenjäsenille. Palautteista nousi esiin, että perheiden mielestä ohjelma oli sopivan väljää ja kaikille löytyi tekemistä. Tekeminen oli myös erilaista kuin tavallisesti kotona. Joku perhe olisi toivonut kävelyretken olevan pidempi ja rastitehtäviä enemmän. Olimme miettineet parini kanssa suunnitteluvaiheessa kävelyretken pituutta ja tehtävien määrää. Arvelimme perheiden kulkevan eri tahtiin, joten reitti ei voinut olla liian pitkä tai aikaa vievää eikä liian lyhyt. Kuljettuamme itse reitin ennen perheiden saapumista paikan päälle, päädyimme sateen takia lyhentämään aiemmin suunnittelemaamme reittiä. Emme halunneet kävelyn ja rastitehtävien ratkomisen vievän yli tuntia aikaa, sillä päivälle oli kuitenkin suunniteltu loppumisaika. Piti myös huomioda, että erityistä tukea tarvitsevat lapset ja heidän sisarukset olivat iältään 7 – 14-vuotiaita ja jaksavat kukin eri tavoin. Yhdelle erityistä tukea tarvitsevalla lapsella kävelyreitti olikin liian pitkä ja hän palasi perheen ja ohjaajan kanssa ennen viimeistä rastitehtävää takaisin.

Toimintapäivän kulku suunniteltiin tarkasti. Silti osattiin odottaa, että suunnitelmat voivat muuttua päivän aikana. Näin tapahtui, kun kävelyretken jälkeen ensin lähtöpaikalle tulleet menivätkin suoraan makkaraa paistamaan, eivätkä jääneet odottamaan muita henkilöitä. Osien vaihtaminen ei siten onnistunutkaan ryhmien kesken, vaan sitä muuttui kun joku sai syötyä, siirtyi hän askartelemaan ja toisinpäin. Lapset ja perheet saivat syödä ja askarrella rauhassa, kiirettä ei pidetty. Osa lapsista ei lainkaan halunnut syödä tai askarrella, joten sai hän leikkiä pihapiirissä ohjaajien kanssa, esimerkiksi keinuen. Suunnitelmien muuttuessa unohdimme myös käydä läpi rastitehtävien vastaukset. Vanhemmat itse muistuttivat asiasta ja vastaukset käytiinkin pelkästään vanhempien kanssa läpi kahvittelun yhteydessä.

Leikeissä huomioitiin niin erityistä tukea tarvitsevat lapset kuin heidän sisaruksetkin. Sisarukset saivat useimmiten olla leikkien vetäjiä, jolloin ohjaajat pystyivät tukemaan

tai ohjaamaan erityistä tukea tarvitsevan lapsen osallistumista leikkiin. Osa lapsista tarvitsikin ohjausta leikkeihin. Melkein kaikki osallistuivat suunniteltuihin leikkeihin, vain yksi erityistä tukea tarvitseva lapsi kulki ohjaajan kanssa muualla pihapiirissä. Leikit soveltuivat kaikille lapsille, sillä niissä heidän täytyi ajatella, hahmottaa, kuvitella ja etsiä. Lapset osasivat myös huomioida muita lapsia. He kannustivat ja tukivat toisiaan leikkien yhteydessä, kuten esimerkiksi värileikissä sanoivat, jos jollain oli tiettyä väriä vaatteissa, eikä toinen lapsi ollut sitä itse huomannut. Polttopallon yhteydessä lapset jakoivat heittovuorojaan, ettei vain yksi lapsi aina heittänyt palloa.

Vanhemmat kokivat oman ajan ilman lapsia tärkeäksi hengähdystauoksi ja mahdollisuudeksi olla vain aikuisten kesken. Vertaistuen merkitys tuli esille, kun vanhemmat saivat keskustella erityistä tukea tarvitsevista lapsistaan ja perheestään muille perheille sekä kertoa huolistaan, vaikeuksistaan tai iloistaan. Päivä myös onnistui siinä määrin, että kaksi perhettä tutustui toisiinsa ja vaihtoivat yhteystietojaan.

Vanhempien antama palaute oli positiivista. Palautteita lukiessa, olisi toivonut, että vanhemmat olisivat käyttäneet enemmän vapaata sanaa perusteluille. Jälkikäteen ajattelun palautelomakkeesta olisi voinut tehdä erilaisen, sillä kyllä – ei-vaihtoehdot sekä alapuolella oleva perustelukohta ohjasi suppeaan vastaamiseen. Toiset vanhemmat käyttivät vain kyllä – ei-kohtia, eivätkä kirjoittaneet lainkaan perusteluita.

Ohjaajien roolit suunniteltiin ennen toimintapäivän aloittamista. Päivän aikana roolit välillä muuttuivat, mutta ohjaajien toiminta oli luontevaa ja heitä todella tarvittiin useampi valvomaan ja olemaan lasten kanssa. Roolijako olisi kuitenkin voinut olla alusta alkaen selkeämpi ja jaoteltu paremmin, jolloin kaikki olisivat tienneet roolinsa. Vanhemmat olivat kuitenkin palautteen mukaan tyytyväisiä toiminnasta ja niiden ohjaamisesta päivän aikana.

En ole ollut aiemmin tekemisessä erityistä tukea tarvitsevien lasten kanssa, mutta olen järjestänyt erilaisia tapahtumia ja ohjannut lapsiryhmiä. Toimintapäivän järjestäminen kiinnosti minua ja olin innokas oppimaan uutta erityistä tukea tarvitsevista lapsista ja heidän ohjaamisestaan. Suunnitteluvaiheessa ja ennen päivän toteuttamista jännitin kovasti kuinka osaisin toimia erilaisten lasten kanssa ja suhtautua heihin. Jännitykseni kuitenkin hälveni heti toiminnan alettua ja osasin ottaa niin erityistä tukea tarvitsevat lapset kuin heidän perheensäkin huomioon. Roolini leikkien ohjaamisessa oli luontevaa ja

pyrin aina huomaamaan ja reagoimaan jos erityistä tukea tarvitseva lapsi ei ymmärtänyt leikin tarkoitusta tai ei osannut osallistua. Osasin myös parini kanssa olla vastuussa tapahtuman kulusta ja sen onnistumisesta.

Päivä kokonaisuudessaan oli onnistunut ja sadekaan ei lopulta haitannut. Kaikki ilmoittautuneet perheet osallistuivat, mikä on hieno asia, sillä yhteistyötahon toiminnanohjaajan mukaan kaikki eivät aina tule paikalle ilmoittautumisesta huolimatta. Toimintapäivän järjestäminen oli uutta, haastavaa ja koordinoitkykyä tarvittiin. Oma osaaminen sekä tiedot ja taidot erityistä tukea tarvitsevien lasten ja heidän perheidensä kanssa olemisesta ja ohjaamisesta lisääntyivät, ja uuden ja erilaisuuden kokeminen oli kasvattavaa. Tärkeää oli huomata, että perheet ja lapset nauttivat olla yhdessä perheenä luonnon lähellä ja tehdä jotain erilaista kuin yleensä. Se tuli myös esiin useamman perheen palautteessa.

## 5 POHDINTA

### 5.1 Eettiset kysymykset ja luotettavuus

Tieteellisen tutkimuksen eettisen hyväksyttävyyden ja luotettavuuden edellytyksenä on, että tutkimus suoritetaan hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti. Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu toimia rehellisesti, huolellisesti ja tarkkaavaisesti. Tutkimuksen suunnittelu, toteuttaminen ja raportointi tulee olla tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimusten mukaisesti tehty. Tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmät tulevat olla eettisesti kestäviä ja tutkijan tulee olla avoin tutkimuksen julkaisemisessa. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2002, 3.) Toimintaan painottuva opinnäytetyö tulee myös tehdä tutkivalla asenteella, vaikka työssä ei toteutuisikaan selvitystä. Aihetta koskevien valintojen tulee olla perusteltuja ja niitä tulee tarkastella alan kirjallisuuden mukaan. (Vilkkä & Airaksinen 2004, 154.)

Mäkisen (2006, 128) mukaan lähdekritiikki on yksi osa tiedon luotettavuuden arviointia. Lähdekritiikillä tarkoitetaan valitun aineiston harkintaa valitessa ja tulkitessa lähdettä. Lähdemateriaalia tulisi valita ja arvioida kirjoittajan tunnettavuuden, lähteen iän sekä lähteen ja kirjoittajan uskottavuuden mukaan. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 102 – 103; Mäkinen 2006, 128 – 129.) Valittujen lähteiden tulisi olla mahdollisimman tuoreita ja asiantuntijoiksi tunnustettujen tekijöiden ajantasaista tutkittua tietoa. Miten tunnetun, hyvässä organisaatiossa, kuten huippuyliopistoissa työskentelevän tutkijan kirjoitukset ovat, voidaan ne luokitella luotettaviksi lähteiksi. (Vilkkä & Airaksinen 2004, 72; Mäkinen 2006, 128.) Opinnäytetyössäni olen pyrkinyt käyttämään mahdollisimman tuoretta ja monipuolista lähdeaineistoa asiantuntijateoksista oman alan kirjallisuuteen. Olen käyttänyt työssäni muutamaa vieraskielistä lähdettä. Suomenkieliset lähteet lisäävät työssäni luotettavuutta, sillä vieraskielisten lähteiden lukemisessa voi tulla käännöksiä tai tulkinta virheitä.

Tutkimuksessa tutkittaville ei saa aiheutua henkistä, sosiaalista tai taloudellista vahinkoa. Tutkimuksessa tulee myös huolehtia tietosuojasta asianmukaisesti ja suhtautua tutkimuksen osallistujiin kunnioittavasti. Yksityisyyden kunnioittaminen tarkoittaa anonymiteetin säilyttämistä ja tutkimusaineiston käyttämistä sovitulla tavalla. Jokaisella tutkijalla on velvollisuus noudattaa tietosuojalainsäädäntöä. (Kuula 2006, 62–64.) En-

nen toimintapäivän järjestämistä saimme tietoomme millaisia perheitä päivään on osallistumassa, jotta pystyimme suunnittelemaan ja järjestämään toiminnan erityistä tukea tarvitsevien lasten ehdoilla. Vaitiolovelvollisuus koskee kaikkea saamaamme tietoa perheistä ja Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:n luottamuksellisista asioista (Mäkinen 2006, 148). Kuulan (2006, 21) mukaan eettisessä ajattelussa pohditaan omien ja yhteisön arvojen kautta mikä on oikein tai mikä on väärin. Toimintapäivän alussa perheiltä kysyttiin myös kirjallinen lupa valokuvaukseen. Vaikkakin jokainen perhe suostui kuvien ottamiseen, olen valinnut opinnäytetyöhön käytetyt valokuvat niin, ettei niissä suoraan esiinny osallistujien kasvoja. Anonymiteetin säilyttäminen varmistetaan hävittämällä valokuvauslupa- ja palautelomakkeet sekä valokuvat opinnäytetöiden valmistuttua.

## 5.2 Pohdinta

Opinnäytetyöprosessi on ollut pitkä ja haastava ja siinä on ollut eri vaiheita prosessin alusta loppuun asti. Aloin tekemään opinnäytetyötä ensin parini kanssa, mutta toimintapäivän jälkeen yhteisten aikatauluongelmien takia päädyimme tekemään omat kirjallisen työn raportit. Olemme tehneet kuitenkin yhteistyötä toistemme, opponoiijien ja yhteistyötahon kanssa. Itsestäni olen oppinut prosessin aikana paljon. Olen oppinut tunnistamaan omat vahvuuteni ja heikkouteni ja prosessin aikana olen kasvanut ammatillisesti. Opettavaa on ollut yhteistyö ja tiimityöskentely mukana olleiden henkilöiden kanssa ja niitä taitoja tarvitsen tulevassa sairaanhoitajan ammatissa.

Alusta asti oli selvää, että halusimme parini kanssa tehdä toimintaan painottuvan opinnäytetyön. Koko opinnäytetyöprosessissa on ollut hienointa järjestää tapahtuma sellaisille henkilöille, jotka sitä todella tarvitsivat. Oli myös hienoa huomata, kuinka tärkeä tapahtuma oli perheille ja erilainen tekeminen oli innostavaa. Uskon, että tällaisen tapahtuman järjestämisestä kumpikaan ei olisi selvinnyt yksinään, vaan tarvitsimme toinen toistamme hyvän tapahtuman järjestämiseen. Oli varmasti etua, että toisella tekijällä oli kokemusta erityistä tukea tarvitsevista lapsista, toisella ryhmänohjaamisesta. Tiimityöskentelymme mahdollisti onnistuneen tapahtuman järjestämisen.

Yhteistyö ohjaavan opettajan ja opponenttien kanssa on ollut mutkatonta ja olen saanut rakentavaa palautetta. Aikataulussa pysymiseen on edesauttanut tekemäni aikataulu-

suunnitelma, jossa joka viikolle laadin tavoitteet kirjoittamisen suhteen. Olen pyrkinyt noudattamaan sitä tarkasti, jotta mikään asia ei jäisi viimeiseen päivään ennen palautusta. Aikataulusuunnitelma on auttanut myös havainnollistamaan, kuinka paljon tekemistä on vielä jäljellä. Lopulta opinnäytetyön raportin kirjoittamiseen jäi kuitenkin liian vähän aikaa, sillä uskon, että olisin pystynyt parempaankin esimerkiksi lähteiden monipuolisuuden ja vieraskielisyyden suhteen.

Yhteistyötä työelämän kanssa on tehty lähinnä vain toimintapäivän suunnittelussa ja järjestämisessä. Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:n toiminnanohjaajasta oli suuri apu toimintapäivän sisällön suunnittelemisessa ja tapahtuman järjestämisessä, ja hän antoi paljon neuvoja millaista toimintaa erityistä tukea tarvitseville lapsille kannattaa suunnitella. Toimintapäivän järjestämisessä kulut jäivät tekijöille hyvin pieneksi, sillä Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry tuli vastaan kustannuksissa, kuten kutsukirjeiden lähettämisessä, tapahtumapaikan järjestämisessä ja eväiden hankkimisessa. Opinnäytetyöprosessin loppuvaiheessa yhteistyötahon kanssa olen keskustellut lähinnä sähköpostitse tai puhelimella jos on ollut jotain kysyttävää tai tarkennettavaa. Ennen tätä yhteistyötä en ollut tietoinen Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:n toiminnasta, mutta prosessin edetessä tietouteni on lisääntynyt ja olen vaikuttunut, kuinka paljon toiminnanjohtajan ja -ohjaajan sekä osa-aikaisten työntekijöiden ja vapaaehtoisten panostuksella voi saada aikaan.

Haastavuutta opinnäytetyön tekemiseen on tuonut se, ettei erityistä tukea tarvitsevalle lapselle ole tarkkaa määritelmää, vaan se on yleissanonta kaikille tuen tarpeissa oleville. Nimitys on yhteistyötahon käyttämä ja toiveena myös tälle opinnäytetyölle. Halusin oman mielenkiintoni takia rajata työn käsittelemään vain lasta, jolla on autismi tai Angelmanin oireyhtymä. Jos en olisi tehnyt rajausta, työ olisi voinut tulla liian laajaksi. Haastavuutta toi lisäksi se, että saimme tietää vain muutamaa päivää ennen toimintapäivän järjestämistä millaisia perheitä tapahtumaan oli osallistumassa. Tiedonhakumme ennen toimintapäivää rajoittui siis lähinnä autismiin, joita arvelimme osallistuvien erityistä tukea tarvitsevien lasten olevan.

Opinnäytetyölle laaditut tavoitteet saatiin toteutettua. Toimintapäivän tavoitteena oli antaa perheille yhteistä aikaa koko perheenä erilaisen tekemisen kautta ja mahdollistaa samankaltaisten perheiden tapaaminen. Perheiltä saadun palautteen mukaan päivä oli onnistunut ja tarpeellinen. Tavoitteet ylittyivät vertaistuen näkökulmasta, sillä jotkut

perheet tutustuivat toisiinsa ja vaihtoivat yhteystietojaan. Toimintapäivän järjestämisellä ja kokonaisvaltaisella suunnittelemisella sai itselle lisää kokemusta ja rohkeutta toimia erilaisten lasten ja perheiden kanssa sekä uskallusta järjestää vastaavanlaisia tapahtumia tulevaisuudessakin.

### **5.3 Johtopäätökset ja kehittämis ehdotukset**

Vanhempien ja työelämäyhdys henkilön palautteen mukaan oli tärkeää ja tarpeellista järjestää koko perheelle suunnattu tapahtuma. Erityistä tukea tarvitseville lapsille on järjestettyä toimintaa, mutta vain harvoin sellaista, johon koko perhe sisaruksineen voisi osallistua. Toimintapäivänä erityistä tukea tarvitsevat lapset saivat liikkua luonnossa ja tehdä sellaisia asioita perheensä kanssa mitä eivät yleensä arjessaan tekisi.

Toimintapäivä rajattiin vain kouluikäisille, voisi vastaavanlaisia tapahtumia järjestää myös nuoremmille. Toimintapäivänä tuli esiin vanhempien tarve omalle ajalle muiden aikuisten kanssa. Ehdotankin vain erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmille järjestettyä toimintaa, jolloin he saisivat mahdollisuuden jakaa tietojaan ja kokemuksiaan samankaltaisten vanhempien kanssa. Vertaistuen avulla vanhemmat voisivat myös saada lisää voimavaroja arjessa jaksamiseen ja perheen yhteiseen aikaan.

## LÄHTEET

Alanko, R., Remahl, V., Saari, A. & Nyysönen, A. 2004. Ota minut mukaan. Erityistä tukea tarvitseva lapsi leikeissä ja liikunnassa. Helsinki: Suomen invalidiliitto.

Autismi- ja Aspergerliitto ry. Autismin kirjo. Luettu 23.7.2012. [http://www.autismiliitto.fi/autismin\\_kirjo/](http://www.autismiliitto.fi/autismin_kirjo/)

Arvio, M. 2011. Angelmanin oireyhtymä. Luettu 30.8.2012. <http://harvinaiset.fi/tieto/diagnoosilistaus/angelmanin-oireyhtymae>

Clayton-Smith, J. & Laan, L. 2003. Angelman syndrome: a review of the clinical and genetic aspects. *Journal of Medical Genetics* 40/2003, 87 – 95.

From, K. & Koppinen, M-L. 2012. Menossa mukana. Tukea tarvitsevan lapsen ja nuoren toiminnallinen osallistuminen. Jyväskylä: Ps-kustannus.

Haapio, S., Koski, K., Koski, P. & Paavilainen, R. 2009. Perhevalmennus. 1. painos. Helsinki: Edita.

Hakala, J.T. 2004. Opinnäyteopas ammattikorkeakouluille. Helsinki: Gaudeamus.

Heister Trygg, B. 2010. Graafinen kommunikointi. Esineet, kuvat ja symbolit puhetta tukevassa ja korvaavassa kommunikoinnissa. Suom. Rautakoski, P. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry. Alkuperäinen teos 2005.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2004. Tutki ja kirjoita. 10. uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Holmström-Lehtinen, R. 2011. Erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien jaksaminen. Sosiaalialan koulutusohjelma. Satakunnan ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö.

Ikonen, P. 2004. Kehitysvammaisuus. Teoksessa Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi, 353 – 363.

Kaakinen, J., Hanson, S. & Denham, S.A. 2010. Family health care nursing: An introduction. Teoksessa Kaakinen, J., Gedaly-Duff, V., Coelho, D. & Hanson, S.. Family Health Care Nursing. Nursing, theory, practice & research. 4th Edition. Philadelphia: F. A. Davis Company, 3 – 4.

Kalliala, M. Leikkivä lapsi. 2010. Teoksessa Jokela, E. & Pruuki, H. (toim.) Jo iso, vielä pieni. Kouluikäisen lapsen maailma. Helsinki: LK-kirjat, 113 – 129.

Kallioniemi, A. 2010. Kokonaisvaltaisesti oppiva lapsi. Teoksessa Jokela, E. & Pruuki, H. (toim.) Jo iso, vielä pieni. Kouluikäisen lapsen maailma. Helsinki: LK-kirjat, 130 – 145.

Kaski, M. (toim.), Manninen, A. & Pihko, H. 2009. Kehitysvammaisuus. 4. uudistettu painos. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.



Katajamäki, E. 2004. Terveen lapsen ja nuoren kehitys, hoito ja ohjaus. Teoksessa Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi, 72 – 73.

Kehitysvammaisten tukiliitto ry. 2012a. Näin tapahtuma onnistuu. Luettu 22.9.2012  
<http://www.kvtl.fi/fi/opas-perhetapahtuman-jarjestajalle/nain-tapahtuma-onnistuu/>

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. 2012b. Tukiliiton säännöt. Luettu 17.8.2012.  
<http://www.kvtl.fi/fi/tukiliitto/mika-on-kehitysvammaisten-tukiliitto/tukiliiton-saannot/>

Kerola, K. & Kujanpää, S. 2001. Kommunikoinnin vaikeuksiin vastaaminen. Teoksessa Kerola, K., Kujanpää, S. & Timonen, T. 2001. Autismikuntoutus. Jyväskylä: Ps-kustannus, 23 – 49.

Kinnunen, T. 2006. Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteen laitos. Pro gradu –tutkielma.

Kosunen, E & Reina, R. 2010. Erityinen lapsi. Teoksessa Jokela, E. & Pruuki, H. (toim.) Jo iso, vielä pieni. Kouluikäisen lapsen maailma. Helsinki: LK-kirjat, 336 - 350.

Kukkurainen, M.L. 2007. Vertaistuki ja tukihenkilötoiminta. Duodecim. Luettu 10.8.2012. <http://www.terveyskirjasto.fi>

Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519.

Lindholm, M. 2004. Lapsi, perhe ja yhteisö. Teoksessa Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi, 14 – 29.

Malm, M. 2006. Toimintakyky ja sen arviointi. Teoksessa Malm, M., Matero, M., Repo M. & Talvela E-L. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Helsinki: WSOY, 57 – 67.

Matero, M. 2006a. Autismi. Teoksessa Malm, M., Matero, M., Repo M. & Talvela E-L. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Helsinki: WSOY, 219 – 220.

Matero, M. 2006b. Kehitysvammaisuus. Teoksessa Malm, M., Matero, M., Repo M. & Talvela E-L. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Helsinki: WSOY, 165 – 203.

Matero, M. 2006c. Kielelliset häiriöt ja AAC. Teoksessa Malm, M., Matero, M., Repo M. & Talvela E-L. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Helsinki: WSOY, 130 – 163.

Mäkinen, O. 2006. Tutkimusetiikan ABC. Helsinki: Tammi.

Määttä, P. 2001. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. 2. painos. Jyväskylä: Atena.

Numminen, H. & Sokka, L. 2009. Lapsellani on oppimisvaikeuksia. Helsinki: Edita.

- Ohjausryhmä. 2005. Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet. Stakes oppaita 56. Stakes.
- O'Shea, M. 2009. Autism and autism spectrum disorders. Teoksessa O'Shea, R.K. Pediatrics for the physical therapist assistant. St. Louis, Missouri: Saunders Elsevier, 132 – 133.
- Pajanen, H. 2004. Yhteistyötä lapsiperheiden parhaaksi. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Tutkielma.
- Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1999. Perhe hoitotyössä. Teoksessa Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. Perhe hoitotyössä. 1. painos. Helsinki: WSOY, 14 – 24.
- Penttinen, M. & Hietala, M. 2010. Lastentaudit ja periytyminen. Teoksessa Rajantie, J., Mertsola, J. & Heikinheimo, M. Lastentaudit. Helsinki: Duodecim, 79 – 91.
- Perusopetuslaki 21.8.1998/628.
- Piironen, T. 2007. Ohjaajan opas lasten osallistavien ryhmien ohjaamiseen. Kuunnella meitä –Lasten osallisuushanke 2006-2007. Luettu 31.1.2012.  
<http://www.munvuoro.fi>
- Rantala, A. 2002. Perhekeskeisyys – puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. Jyväskylä studies in education, psychology and social research 158. Jyväskylän yliopisto.
- Rantala, H., Simola, K.O.J., Lähdetie, J. & Pöyhönen, M. 2004. Kromosomipoikkeavuudet ja fragiili X –oireyhtymä. Teoksessa Sillanpää, M., Herrgård, E., Iivanainen, M., Koivikko, M. & Rantala, H. (toim.) Lastenneurologia. Helsinki: Duodecim, 84 – 101.
- Repo, M. 2006a. Ekokulttuurinen näkemys kuntoutuksen lähtökohtana. Teoksessa Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Helsinki: WSOY, 51 – 57.
- Repo, M. 2006b. Historiasta nykypäivään. Teoksessa Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Helsinki: WSOY, 13 – 32.
- Repo, M. 2006c. Vammaisuus eri näkökulmista. Teoksessa Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Helsinki: WSOY, 9 – 12.
- Rissanen, L. 2004. Arjen askareet. Vanhempien ja lasten yhteiselle tekemiselle antamat merkitykset. Kasvatustieteen laito. Jyväskylän yliopisto. Pro gradu –tutkielma.
- Ritmala, M., Ojanen, T., Sivén, T., Vihunen, R. & Vilén, M. 2010. Lapsen aika. Helsinki: WSOYpro Oy.
- Ritokoski, S. 2010. Lapsi ja kaverit. Teoksessa Jokela, E. & Pruuki, H. (toim.) Jo iso, vielä pieni. Kouluikäisen lapsen maailma. Helsinki: LK-kirjat, 59 – 78.

Rönkkö, L. & Rytönen, T. 2010. Monisäikeinen perhetyö. 1. painos. Helsinki: WSOYpro oy.

Storvik-Sydänmaa, S., Talvensaari, H., Kaisvuori, T. & Uotila, N. 2012. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Helsinki: SanomaPro.

Suomen virallinen tilasto. 2012. Perheet. Laatuseloste, perheet 2011. [Verkkajulkaisu]. Helsinki: Tilastokeskus. Päivitetty 25.5.2012. Luettu 6.8.2012.

[http://www.stat.fi/til/perh/2011/perh\\_2011\\_2012-05-25\\_laa\\_001\\_fi.html](http://www.stat.fi/til/perh/2011/perh_2011_2012-05-25_laa_001_fi.html)

Taanila, A. 2009. Pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsen perhe: ekokulttuurinen toimintamalli perhetyöhön. Teoksessa Larivaara, P., Lindroos, S. & Heikkilä, T. Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto. 1. painos. Helsinki: Duodecim, 91 – 101.

Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry. Yleistä. Luettu 17.8.2012.

<http://www.kvtukitampere.fi/index.html?pageID=1>

Toija, A. 2011. Vertaistuen voima -harvinaissairaiden lasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta. Liikunta- ja terveystieteiden tiedekunta. Jyväskylän yliopisto. Terveyskasvatuksen pro gradu -tutkielma.

Tonttila, T. 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Soveltavan kasvatustieteen laitos. Helsingin yliopisto. Väitöskirja.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2002. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen. Luettu 2.10.2012. <http://www.tenk.fi/>

Vallo, H. & Häyrinen, E. 2003. Tapahtuma on tilaisuus. Opas onnistuneen tapahtuman järjestämiseen. Helsinki: Tietosanoma.

Vilkka, H. & Airaksinen, T. 2004. Toiminnallinen opinnäytetyö. 1-2. painos. Helsinki: Tammi.

von Tetzchner, S. & Martinsen, H. 2000. Johdatus puhetta tukevaan ja korvaavaan kommunikointiin. Suom. Launonen, K. Helsinki: Kehitysvammaliitto. Alkuperäinen teos 1991.

Åsted-Kurki, P., Jussila, A-L., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R. & Potinkara, H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. 1. painos. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy, 11 – 13.

## LIITTEET

Liite 1. Kutsukirje toimintapäivään

### TOIMINTAPÄIVÄ PERHEILLE KUUSLAHDESSA

Hei! Olemme kaksi 3. vuoden sairaanhoitajaopiskelijaa Tampereen ammattikorkeakoulusta. Teemme parhaillaan opinnäytetyötä ja järjestämme tapahtumapäivän erityistä tukea tarvitseville **kouluikäisille lapsille ja heidän perheilleen**

**lauantaina 5.5.2012 klo 12 alkaen Kuuslahden leirikeskuksessa Teiskossa**

Päivän tarkoituksena on viettää yhteistä aikaa koko perheen kesken. Tapahtuman aikana tehdään kävelyretki luonnossa, askarrellaan, paistetaan makkaraa sekä juodaan mehut ja kahvit. Päivän kesto on noin 4 tuntia. Tapahtuma on osallistujille ilmainen.

Toimintapäivään pääsee mukaan ilmoittautumisjärjestyksessä 6-8 perhettä.

**Ilmoittautumiset 31.3.2012 mennessä** Johannalle puh. 050 -----, [raisanen@kvtukitampere.fi](mailto:raisanen@kvtukitampere.fi) . Ilmoitathan osallistujamäärän sekä mahdolliset allergiat.

Kyyditysongelmissa on mahdollisuus ilmaiseen edestakaiseen taksikyytiin Tampereen seudulla asuville.

Terveisin Heidi Jänkälä & Annamaija Kupari

## Liite 2. Valokuvauslupalomake



TAMPEREEN  
AMMATTIKORKEAKOULU

Hyvät vanhemmat !

Osallistutte toimintapäivään, joka liittyy Tampereen ammattikorkeakoulun hoitotyön koulutusohjelman opinnäytetyöhön. Toimintapäivän aikana on tarkoitus ottaa valokuvia, joilla havainnollistamme opinnäytetyön kirjallista osuutta. Opinnäytetyö tullaan julkaisemaan elektronisessa Theseus -tietokannassa, jossa se on kaikkien vapaasti luettavissa.

Pyydämme teiltä suostumusta valokuvien ottamiseen toimintapäivänä ja niiden käyttämiseen opinnäytetyössä.

Ottakaa lomake mukaan tapahtumapäivänä 5.5.2012. Meihin voi olla yhteydessä sähköpostitse, jos tulee kysyttävää valokuvauksesta tai yleistä toimintapäivästä.

Ystävällisin terveisin

Opinnäytetyön tekijät

Heidi Jänkälä & Annamaija Kupari  
Sairaanhoitajaopiskelijat (AMK)  
Tampereen ammattikorkeakoulu  
heidi.jankala@piramk.fi / annamaija.kupari@piramk.fi

[ ] Annan luvan valokuvien ottamiselle ja niiden käytölle opinnäytetyössä

[ ] En anna lupaa valokuvien ottamiselle ja niiden käytölle opinnäytetyössä

Allekirjoitus ja nimenselvennys

---



---

Nämä lomakkeet tullaan hävittämään opinnäytetyön valmistuttua.

## Liite 3. Palautelomake

## PALAUTELOMAKE TOIMINTAPÄIVÄSTÄ

Mikä sai teidät kiinnostumaan päivään osallistumisesta?

---

Vastasiko päivä odotuksianne?

Kyllä

Ei

Perustelut

---

---

Oliko päivä mielestänne hyvin suunniteltu? (aika, paikka, ohjelma...)

Kyllä

Ei

Perustelut

---

---

Oliko päivä hyödyllinen koko perheelle?

Kyllä

Ei

Perustelut

---

---

Oliko ohjaus mielestänne hyvä ja riittävä?

Kyllä

Ei

Perustelut

---

---

Vapaa sana

---

Palautelomake hävitetään opinnäytetyön valmistuttua.

## Liite 4. Opinnäytetyössä käytetyt tutkimukset

1 (6)

Tutkimus	Tarkoitus, tehtävät/ongelmat, tavoite	Menetelmä	Keskeiset tulokset
<p>Kinnunen (2006)</p> <p>Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana.</p> <p>Pro gradu – tutkielma</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, miten erityislapsen vanhemmat ovat saaneet tukea vanhemmuuteensa vertaistukitoiminnan eri toimintamuotojen kautta. Tutkimuksessa tarkastellaan myös niitä merkityksiä, joita vanhemmat ovat vertaistukitoiminnalle antaneet</p> <p>Tutkimusongelmat:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Mitä merkityksiä vanhemmat antavat vertaistuelle vanhemmuuden tukemisessa?</li> <li>2. Miten vanhemmuuden kokemusten jakaminen on toteutunut vertaistukiryhmissä?</li> <li>3. Millainen merkitys sosiaalisella verkostolla on tuen tarpeeseen?</li> <li>4. Miten toimintaan osallistuminen on ohjannut ja tukenut vanhempia heidän kasvatustehtävässään?</li> <li>5. Millaisia vanhempien ideaalimalleja on eriteltävissä?</li> </ol> <p>Tutkimuksen tavoitteena on selvittää vanhemmuuden täysivaltaistumisen, vanhempien omien voimavarojen mahdollisen lisääntymisen ja vanhemmuuden jakamisen merkitys ja toteutuminen vertaistukitoiminnan kautta.</p>	<p>Kvalitatiivinen tutkimus</p> <p>N=18 vertaistukitoimintaan osallistunutta vanhempaa</p> <p>Kohdejoukko valittiin harkinnanvaraisesti edustamaan vanhempia, jotka olivat osallistuneet toimintaan aktiivisesti useiden toimintamuotojen osalta.</p> <p>Aineistot kerättiin haastattelemalla.</p> <p>Aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä käyttäen teemoittelua ja tyypittelyä.</p>	<p>Vanhemmat kokivat vertaistuen antaneen mahdollisuuden ymmärtäjän ja vertaisen löytämiseen.</p> <p>Vanhemmat kokivat vanhemmuutensa vahvistuneen yhteisen jakamisen ja mentoiminnin kautta.</p> <p>Vertaisryhmät antoivat foorumin syyllisyyden, riittämättömyyden, hyväksynnän ja anteeksiannon tunteiden käsittelemiseen, mutta tarjosivat myös pettymyksiä.</p>

(jatkuu)

## 2 (6)

Tutkimus	Tarkoitus, tehtävät/ongelmat, tavoite	Menetelmä	Keskeiset tulokset
Pajanen (2004)	<p>Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten asiakas- ja perhekeskeisen yhteistyön toteutumista 0-6 -vuotiaiden lasten perheiden arvioimana.</p> <p>Tutkimusongelmat:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Miten lapsiperheet arvioivat eri ammattilaisten yhteistyötä lastenneuvolassa?</li> <li>2. Mitkä perheiden taustatekijät/elämäntilannetekijät ovat yhteydessä niiden kokemukseen eri ammattilaisten yhteistyöstä lastenneuvolassa?</li> <li>3. Miten työntekijät vastaavat perheen tuen tarpeisiin eri elämäntilanteissa?</li> </ol> <p>Tutkimuksen tavoitteena on saada tietoa kuinka lapsiperheet arvioivat sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöiden yhteistyötä sekä saada tietoa saavatko lapsiperheet tarvitsemaansa tukea.</p>	<p>Kvalitatiivinen tutkimus</p> <p>N= 134,</p> <p>Kohdejoukoksi valittiin erään keskisuuren, eteläsuomalaisen kaupungin lastenneuvoloiden asiakasperheitä</p> <p>Aineistot kerättiin kyselylomakkeella.</p> <p>Aineistot analysoitiin tilastollisin menetelmin.</p>	<p>Perheiden näkökulmasta käytännön yhteistyötä sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöiden kesken tehdään vähän.</p> <p>Perheiden tuen tarve on suurempi kuin mitä he sitä saavat.</p>

(jatkuu)



3 (6)

Tutkimus	Tarkoitus, tehtävät/ongelmat, tavoite	Menetelmä	Keskeiset tulokset
<p>Rantala (2002)</p> <p>Perhekeskeisyys – puhetta vai todellisuutta?</p> <p>Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa.</p> <p>Väitöskirja</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena on tarkastella ammatti-ihmisten työskentelyä alle kouluikäisten erityistä tukea tarvitsevien lasten ja heidän perheidensä kanssa varhaiskasvatuksen ja sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöiden näkökulmasta.</p> <p>Tutkimusongelmat:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Millaisten lapsiperheiden kanssa neuvola-, päivähoito-, sosiaali- ja terapiatyössä toimivat ammatti-ihmiset työskentelevät?</li> <li>2. Millaista työskentelymallia neuvola-, päivähoito-, sosiaali- ja terapiatyön ammatti-ihmiset käyttävät työskennellessään lapsiperheiden kanssa?</li> <li>3. Mitkä tekijät määrittävät neuvola-, päivähoito-, sosiaali- ja terapiatyön ammatti-ihmisten työskentelytapaa?</li> <li>4. Millaiset tekijät selittävät työntekijän työskentelyn perhekeskeisyyttä?</li> </ol> <p>Tutkimuksen tavoitteena on saada yleiskuvaa miten sosiaali- ja terveysalalla työskennellään lapsiperheiden kanssa.</p>	<p>Kvalitatiivinen tutkimus</p> <p>Tutkimuksen perusjoukkoon kuuluivat kaikki Suomen suomenkielisten kuntien lastenneuvola-, päivähoito-, sosiaali-, sekä terapiatyön työntekijät, jotka työskentelevät alle kouluikäisten kehityksessä viivästyneiden, vammaisten tai lastensuojelua tarvitsevien lasten ja heidän perheidensä kanssa. Otantaan valittiin systemaattisella tasavälisellä otannalla 40 kuntaa, joista ensimmäiseen otokseen valittu kunta arvottiin.</p> <p>N=229, joista Neurolatyö(n=40) Päivähoito(n=85) Sosiaalityö (n=58) Terapiatyö (n=46)</p> <p>Aineistot kerättiin kyselylomakkeella.</p> <p>Aineistot analysoitiin tilastollisin menetelmin, käyttäen kuitenkin erilaisia menetelmiä tutkimusongelmiin.</p>	<p>Työntekijät näkivät toimintansa olevan pääasiassa riittävän perhekeskeistä.</p> <p>Tutkimuksessa erottuivat perhekeskeisen työskentelyn ulottuvuuksiksi koko perheen huomioiminen, perheen asiantuntijuuden kunnioittaminen, tiedon ja vastuun jakaminen sekä vanhempien mielipiteiden kysyminen</p> <p>Perhekeskeistä työskentelyä hankaloittavina tekijöinä nousivat etusijalle resurssien puute, lapsiperhetyöhön liittyvän koulutuksen vähäisyys sekä työntekijöiden tottumattomuus monitahoiseen yhteistyöhön muiden työntekijäryhmien ja perheiden kanssa.</p>

(jatkuu)

4 (6)

Tutkimus	Tarkoitus, tehtävät/ongelmat, tavoite	Menetelmä	Keskeiset tulokset
<p>Rissanen (2004)</p> <p>Arjen askareet. Vanhempien ja lasten yhteiselle tekemiselle antamat merkitykset.</p> <p>Pro gradu – tutkielma</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää 1. ja 2. luokkalaisten lasten ja heidän vanhempiensa yhteistä tekemistä arkielämässä sekä lasten osallistumista kotitöihin.</p> <p>Tutkimusongelmat:</p> <p>1. Mitä lapset ja vanhemmat tekevät yhdessä</p> <p>a) lasten</p> <p>b) vanhempien näkökulmasta?</p> <p>2. Millaisia merkityksiä lapset ja vanhemmat antavat yhdessä tekemiselle?</p> <p>-Miksi olisi tärkeää tehdä asioita yhdessä?</p> <p>Tutkimuksen tavoitteena on selvittää lasten ja vanhempien yhdessä tekemisen eri muotoja arkielämän tilanteissa. Mitä lapset ja vanhemmat tekevät yhdessä? Lisäksi tutkimuksessa selvitetään vanhempien ja lasten yhteiselle tekemiselle antamia merkityksiä, tiedostavatko he yhteisen ajan merkityksen heille itselleen ja toisilleen?</p>	<p>Kvalitatiivinen tutkimus</p> <p>N= 8 perhettä, joissa yhteensä</p> <p>8 isää</p> <p>8 äitiä</p> <p>8 lasta</p> <p>Aineistot kerättiin teemahaastattelulla (vanhemmat pareittain, lapset yksittäin)</p> <p>Aineistot analysoitiin teemoittelemalla.</p>	<p>Yhteinen tekeminen oli yleisimmin tavallista, lähinnä kotiin liittyvää puuhastelua, kuten esimerkiksi kotija pihatöitä, ulkoilua ja urheilua, iltatoimiin liittyvää lukemista tai kädentaitoja.</p> <p>Tekemisen suhteen oli jonkin verran eroa vanhemman sukupuolen mukaan.</p> <p>Yhteistä tekemistä rajoittivat vanhemman työ, perheen muut lapset sekä lapsen kaverit. Lisäksi vanhemman tai lapsen kiinnostuksen puute tai mieliala saattoi olla esteenä tekemiselle</p>

(jatkuu)

5 (6)

Tutkimus	Tarkoitus, tehtävät/ongelmat, tavoite	Menetelmä	Keskeiset tulokset
<p>Toija (2011)</p> <p>Vertaistuen voima – harvinaissairaiden lasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta.</p> <p>Pro gradu – tutkielma</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena on tutkia harvinaista sairautta sairastavan lapsen vanhempien kokemuksia vertaistuen merkityksestä vanhemmille ja lapselle.</p> <p>Tutkimusongelmat:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Miten harvinaista sairautta sairastavan lapsen syntymä mullistaa vanhempien elämäntilanteen?</li> <li>2. Millaisena vanhemmat kokevat ammattilaisen roolin tiedon ja tuen antajina harvinaista sairautta sairastavan lapsen syntyessä?</li> <li>3. Millaisena harvinaista sairautta sairastavan lapsen vanhempi kokee vertaistuen annin ja haasteet?</li> <li>4. Miten vanhempi kokee harvinaista sairautta sairastavan lapsensa hyötynneen vertaistuesta?</li> </ol> <p>Tutkimuksen tavoitteena on valottaa harvinaisten sairauksien vertaistuen tärkeyttä siten, että terveydenhuollon ammattilaiset ja potilasjärjestöt aktiivisesti pyrkisivät edistämään samaa sairautta sairastavien kohtaamista.</p>	<p>Kvalitatiivinen tutkimus</p> <p>Harvinaissairaiden lasten vanhempia, joita etsittiin internet- ja lehti-ilmoitusten kautta.</p> <p>N= 14 essee kirjoitusta</p> <p>Aineistot kerättiin esseetyyppisten kertomusten muodossa.</p> <p>Aineistot analysoitiin sisällönanalyysillä.</p>	<p>Harvinaissairaiden vanhempien on vaikeaa löytää vertaistukea juuri samaa sairautta sairastavilta tai heidän vanhemmiltaan.</p> <p>Vanhemmat uskoivat sairaan lapsensa hyötynneen hankitusta vertaistuesta samoilla tavoilla kuin itse, mutta vertaistuen merkityksien jakaantuvan eri tavoilla pienenä lapsena ja myöhemmin lapsen kasvaessa.</p> <p>Vanhemmat kokivat, että vertaistuen avulla he oppivat ymmärtämään paremmin lapsensa sairautta ja siksi uskoivat myös lapsensa hyötynneen vanhempien saamasta vertaistuesta.</p>

(jatkuu)

6 (6)

Tutkimus	Tarkoitus, tehtävät/ongelmat, tavoite	Menetelmä	Keskeiset tulokset
<p>Tonttila (2006)</p> <p>Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys.</p> <p>Väitöskirja</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata äidin kokemusta omasta vanhemmuudestaan ja saada tietoa vuoropuhelusta äidin ja kasvatuksen ammattilaisten (päiväkoti, koulu) väliltä. Tarkoituksena on myös selvittää millaista tukea ja tietoa äiti saa sosiaaliselta lähiympäristöltään, sukulaisilta, ystäviltä ja toisilta vanhemmilta.</p> <p>Tutkimusongelmat:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Millaisena vammaisen lapsen äiti kokee oman vanhemmuutensa ja suhteensa vammaiseen/autistiseen lapseen?</li> <li>2. Millainen on äidin kokemus päivähoidon ja lähiympäristön antamasta vanhemmuuden tuesta?</li> <li>3. Millä tavoin päiväkodin henkilökunta kokee tukevan vammaisen lapsen äitiä ja perhettä?</li> <li>4. Miten äiti ja päiväkodin henkilökunta kohtaavat toisensa vuoropuhelussa?</li> <li>5. Millaisena äidin elämäntilanne jatkuu vammaisen/autistisen lapsen varttuessa murrosikään?</li> <li>6. Millaisia yhteistyökokeimuksia vammaisen/autistisen lapsen koulun piiriin siirtyminen tuo tullessaan äidille?</li> </ol> <p>Tutkimuksen tavoitteena saada äitien omat kokemukset ja ääni esille ja mahdollisesti näin hälventää yhteiskunnassa esiintyvien väärin uskomusten voimaa.</p>	<p>Kvalitatiivinen seurantatutkimus</p> <p>N=24 10 kehitysvammaisen ja/tai autistisen lapsen äitiä, 8 päiväkodissa työskentelevää kasvatuksen ammattilaista 6 opettajaa yhteensä 32 haastattelua</p> <p>Aineistot kerättiin haastattelemalla kahdesti, ensimmäisen kerran vuonna 1998 ja toisen kerran 2003</p> <p>Aineistot analysoitiin käyttämällä fenomenologista sisällönanalyysiä soveltaen.</p>	<p>Äidit olivat jossain vaiheessa kokeneet ristiriitaisia tunteita lastaan kohtaan.</p> <p>Äidit kokivat, että sosiaalisen ympäristön esim. sukulaisen, vertaisperheiden ja lasta hoitavien henkilöiden tuella oli huomattava vaikutus heidän selviytymiselleen</p> <p>Useimmat äidit olivat saaneet arvokasta tukea vanhemmuudelleen ja saavuttaneet toimivan elämänhallinnan tunteen.</p> <p>Äideillä oli pääasiassa myönteisiä kokemuksia päivähoidon tuesta.</p> <p>Elämäntilanteen jatkumon tarkastelu osoitti, että äitien tilanne oli pysynyt lähes samana viiden vuoden kuluttua, kun lapsi oli jo teini-ikäinen</p>

