

“Orvokki ja Erno, Arjen sankarit”

Kuntoutuskurssimateriaali neuropsykiatristen
erityisnuorten sisaruksille

Henna Airaksinen, Jatta Lappi & Tiina Virnes

Opinnäytetyö

Ammattikorkeakoulututkinto

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala	
Koulutusohjelma Toimintaterapian koulutusohjelma	
Työn tekijä(t) Henna Airaksinen, Jatta Lappi & Tiina Virnes	
Työn nimi "Orvokki ja Erno, Arjen sankarit" Kuntoutuskurssimateriaali neuropsykiatristen erityisnuorten sisaruksille	
Päiväys 9.9.2013	Sivumäärä/Liitteet 55/5
Ohjaaja(t) Sirpa Siikonen	
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani(t) Elämänlanka – projekti, Savon Vammaisasuntosäätiö ja Honkalampi-säätiö	
<p>Tiivistelmä Tämä opinnäytetyö oli kehittämistyö neuropsykiatristen erityisnuorten kuntoutuskurssitoimintaa varten. Työn tilaajana oli Savon Vammaisasuntosäätiön ja Honkalampi-säätiön yhteistyöhanke, Elämänlanka – projekti (2008–2013).</p> <p>Työn tarkoituksena oli tuottaa Elämänlanka – projektin kuntoutuskurssiohjaajille kirjallista materiaalia, jonka avulla he voivat käsitellä neuropsykiatristen erityisnuorten erilaisuuden ja sisaruuteen liittyviä teemoja heidän sisarustensa kanssa. Työn tavoitteina oli auttaa neuropsykiatristen erityisnuorten sisaruksia ymmärtämään ja hyväksymään kehityksellisistä neuropsykiatrisista häiriöistä johtuvaa erilaisuutta ja tukea sisarussuhteita.</p> <p>Opinnäytetyön viitekehyksenä oli Inhimillisen toiminnan malli eli MOHO (Model Of Human Occupation), jonka mukaan ympäristö vaikuttaa merkittävästi yksilön toimintaan osallistumiseen, toiminnalliseen identiteettiin ja pätevyyteen. Näin ollen erityisnuoren sisarussuhteiden, eli sosiaalisen ympäristön, tukeminen edistää hänen toimintamahdollisuuksiaan.</p> <p>Opinnäytetyöhön koottiin teoria- ja tutkimustietoa kehityksellisistä neuropsykiatrisista häiriöistä, erityistä tukea tarvitsevien lasten ja nuorten sisarussuhteista sekä kirjallisen materiaalin tuottamisesta. Opinnäytetyön tuotos on "Orvokki ja Erno, Arjen sankarit" – vihkonen, joka sisältää tarinoita, niihin liittyviä kysymyksiä ja tehtäviä sekä lyhyen tieto-osion kehityksellisistä neuropsykiatrisista häiriöistä.</p> <p>Tuotettua materiaalia testattiin Elämänlanka-projektin kuntoutuskurssilla maaliskuussa 2013, ja se todettiin käyttökelpoiseksi työvälineeksi erilaisuuden ja sisaruuteen liittyvien teemojen käsittelyyn lasten ja nuorten kanssa.</p>	
Avainsanat Kehitykselliset neuropsykiatriset häiriöt, sisaruus, erilaisuus, Elämänlanka-projekti, erityisryhmät, kuntoutuskurssi, Inhimillisen toiminnan malli	

Field of Study Social Services, Health and Sports			
Degree Programme Degree Programme of Occupational Therapy			
Author(s) Henna Airaksinen, Jatta Lappi & Tiina Virnes			
Title of Thesis "Orvokki ja Erno, Arjen sankarit" -rehabilitation course material for the siblings of neuropsychiatric juveniles			
Date	9.9.2013	Pages/Appendices	55/5
Supervisor(s) Sirpa Siikonen			
Client Organisation /Partners Elämänlanka – projekti, Savon Vammaisasuntosäätiö ja Honkalampi-säätiö			
<p>Abstract</p> <p>This thesis was a development task for a rehabilitation course of neuropsychiatric juveniles. The client was Elämänlanka -project (2008-2013), which is a co-operative project of two foundations: Savon Vammaisasuntosäätiö and Honkalampi-säätiö.</p> <p>The aim of this task was to produce literary material for the counselors of the rehabilitation course. During the courses the counselors aim to use the material for processing themes involving sibling relationships and dissimilarities of the neuropsychiatric juveniles with the siblings of these special juveniles. The objective of the thesis was to help siblings of the neuropsychiatric juveniles to understand and accept the differences resulting from developmental neuropsychiatric disorders and to support sibling relationships of the neuropsychiatric juveniles.</p> <p>The reference frame of the thesis was The Model of Human Occupation (MOHO), whereby environment has a significant influence on a person's occupational participation, - identity and - competence. Therefore supporting special juvenile's sibling relationship, as a youth's social environment, improves his occupational opportunities.</p> <p>For this thesis we collected information and research data of developmental neuropsychiatric disorders and sibling relationships of children and juveniles, who need special supporting. We also collected information about producing literary material. The production of this thesis is "Orvokki ja Erno, Arjen sankarit" -booklet containing stories with questions and functional exercises related to them and a short informative section of developmental neuropsychiatric disorders.</p> <p>The produced material was tested on Elämänlanka –project's rehabilitation course on march 2013, and it was stated to be a workable tool for processing themes related to dissimilarities and sibling relationships with children and juveniles.</p>			
<p>Keywords</p> <p>Developmental neuropsychiatric disorders, siblings, dissimilarity, The Model Of Human Occupation</p>			
Elämänlanka-project, special groups, rehabilitation course			

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO.....	7
2	INHIMILLISEN TOIMINNAN MALLI KEHITTÄMISTYÖN VIITEKEHYKSENÄ.....	10
3	KEHITYKSELLISET NEUROPSYKIATRISET HÄIRIÖT.....	12
3.1	ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder)	13
3.2	ADD (Attention Deficit Disorder)	13
3.3	SLI (Specific Language Impairment).....	14
3.4	Aspergerin oireyhtymä	14
3.5	Touretten oireyhtymä	15
4	SISARUUS NEUROPSYKIATRISEN ERITYISNUOREN KANSSA	16
4.1	Sisarussuhde.....	16
4.2	Erityissisaruuus	18
4.2.1	Erityissisaruuuden myönteiset puolet	21
4.2.2	Erityissisaruuuden haasteet.....	22
4.2.3	Erityissisaruuuteen mukautuminen ja tuen tarve.....	23
5	ELÄMÄNLANKA-PROJEKTIN KUNTOOUTUSKURSSITOIMINTA.....	26
6	KIRJALLINEN MATERIAALI KUNTOOUTUKSEN VÄLINEENÄ	27
6.1	Tiedon ja kirjallisen materiaalin merkitys kuntoutuksessa	27
6.2	Tarinoiden käyttäminen kuntoutuksessa	29
6.3	Kuvitus tarinoiden tukena	30
6.4	Kysymykset ja toiminnalliset tehtävät tarinoiden tukena.....	31
7	KUNTOOUTUSKURSSIMATERIAALIN VALMISTUSPROSESSI	32
7.1	Lähtökohdat.....	32
7.2	Kuntoutuskurssimateriaalin valmistaminen	33
7.2.1	Teemojen valinta	33
7.2.2	Tarinoiden kirjoittaminen	35
7.2.3	Tarinoiden kuvittaminen	38
7.2.4	Kysymysten ja tehtävien laatiminen	39
7.2.5	Tietoiskuusion kirjoittaminen	41
7.2.6	Ulkoasun taittaminen.....	43
7.2.7	Tuotoksen arviointi.....	45
8	POHDINTA	46
8.1	Kuntoutuskurssimateriaalin hyödynnettävyys ja sovellettavuus	46
8.2	Eettisyys	46
8.3	Johtopäätökset ja kehittämishaasteet	48
	LÄHTEET	49

LIITTEET

Liite 1 Kyselyn saatekirje

Liite 2 Kartoittava kysely

Liite 3 Kurssiohjaajien palautelomake

Liite 4 Työstövaiheessa olevat lisämateriaalit

Liite 5 Orvokki ja Erno, Arjen sankarit -vihkonen

1 JOHDANTO

Opinnäytetyömme on kehittämistyö neuropsykiatristen erityisnuorten kurssitoimintaa varten. Kehittämistyön tilaajana on Elämänlanka-projekti, joka on Savon Vammaisasuntosäätiön ja Honkalampi-säätiön yhteistyöhanke. Hankkeen tavoitteena on kehittää 13–20-vuotiaiden neuropsykiatristen erityisnuorten kuntoutuskurssitoimintaa. Hanke toteutetaan vuosien 2008–2013 aikana Raha-automaattiyhdistyksen tuella Etelä- ja Pohjois-Savon sekä Pohjois-Karjalan alueella. Elämänlanka-projektin kohde-ryhmä on nuoret, joilla on neurologisia tai neuropsykiatrisia erityisvaikeuksia, kuten tarkkaavuus- ja aktiivisuushäiriö eli ADHD, erityisiä oppimisvaikeuksia, puheen ja kielellisen kehityksen häiriöitä tai Aspergerin oireyhtymä. Elämänlanka-projekti tarjoaa näille nuorille ja heidän perheilleen sosiaalista kuntoutusta kuntoutuskurssien muodossa. Kurssikokonaisuuteen, johon kuuluu kotikäyntejä, ryhmäjaksoja ja verkostotapaamisia, osallistuu kerrallaan 6 - 8 nuorta perheineen. Tavoitteena on muun muassa nuoren ja hänen perheensä elämäntaitojen vahvistuminen, vertaistuen ja tiedon saaminen sekä erityisyyteen sopeutuminen. (Savon Vammaisasuntosäätiö 2011.)

Elämänlanka-projektin kuntoutuskurssitoiminnan kohdenuoria määrittävä nimikkeistö on kirjallisuudessa moninainen; puhutaan muun muassa nuorista, joilla on neurologisia erityisvaikeuksia tai kehityksellisiä neuropsykiatrisia häiriöitä, autismikirjon häiriöitä tai tarkkaavaisuushäiriöitä ja ADHD- tai Asperger-oireisista nuorista. Tässä työssä käytämme termiä ”neuropsykiatrinen erityisnuori” tarkoittamassa Elämänlanka-projektin kohdenuoria. Kirjallisuudessa käytetään neuropsykiatristen erityisnuorten ja muiden poikkeavasti kehittyvien tai sairaiden lasten ja nuorten sisaruussuhteista monenlaisia nimityksiä kuten erilainen sisaruus, erityinen sisaruus, erityissisaruus ja erityistä tukea tarvitsevan lapsen sisaruus. Tässä työssä käytämme termiä ”erityissisaruus” tarkoittamassa tavanomaisesti kehittyvien ja erityistä tukea tarvitsevien lasten ja nuorten välistä sisarussuhdetta.

Ozonoffin, Dawsonin ja McPartlandin (2009, 137–138) mukaan sisarusten terve asenne tukee neuropsykiatristen erityisnuorten ja heidän perheidensä hyvinvointia. Sisarukset voivat toimia ystävinä ja roolimalleina sekä auttaa sosiaalisen maailman ymmärtämisessä. Sisarusten mielessä pyörii usein valtavasti neurologisiin erityisvaikeuksiin liittyviä kysymyksiä ja he tarvitsevat tietoa ja rehellisiä vastauksia. Tiedon saaminen voi poistaa stressiä, joka johtuu neurologisiin erityisvaikeuksien liittyvistä

väärinkäsityksistä, kuten häiriöiden tarttuvuudesta tai aiheuttajista. Tietämyksen lisääntyminen auttaa oman sisaruksen ja hänen oireidensa ymmärtämisessä, ja tukee näin sisarusten välistä suhdetta ja koko perheen yhtenäisyyttä.

Neuropsykiatristen erityisnuorten kuntoutuksen kehittämisestä on paljon hyötyä niin yksilöllisellä kuin yhteiskunnallisellakin tasolla. Vaikeudet koulussa, kotona ja erilaisissa sosiaalisissa toimintaympäristöissä voivat johtaa syrjäytymisen noidankehään. Sen seurauksena ovat mahdollisesti koulun alisuorittaminen tai keskeyttäminen, ajautuminen huonoon työmarkkina-asemaan, eristäytyminen yhteiskunnasta, alkoholisoituminen ja lopulta jopa kriminalisoituminen ja laitostuminen. Syrjäytymisen aiheuttama inhimillinen haitta nuorelle itselleen, hänen perheelleen ja lähipiirilleen on mittamaton. (Valtiontalouden tarkastusvirasto 2007, 18–19.)

Tilastojen mukaan Suomessa oli vuonna 2010 alle 25-vuotiaita nuoria työttömänä noin 35 000. Laskennallisesti arvioituna koulutuksen ja työelämän ulkopuolella, syrjäytymisvaarassa olevia nuoria on tällöin ollut laskentatavasta riippuen 50 000 - 90 000 (Hägman 2011, 6). Jokaisen syrjäytymisen arvioidaan maksavan 40 vuoden työuran osalta noin 1,8 M€ pelkästään perustoimentulotukina ja ansion- ja tuotannonmenetyksinä (Sosiaalikehitys Oy 2012.) Lisäksi syrjäytymisestä aiheutuu kuluja muun muassa erilaisina hoitokustannuksina ja eläke-, vankila- koulukoti- ja oikeudenkäyntikustannuksina. Kun nuoria autetaan mahdollisimman varhaisessa vaiheessa ja tukea annetaan myös heidän vanhemmilleen ja perheilleen yhteistyössä eri viranomaisten kanssa, syntyy yhteiskunnalle merkittäviä säästöjä. (Valtiontalouden tarkastusvirasto 2007, 18–21.) ”Tehokkaimmat interventiot perustuvat yleensä sekä lapsen että perheen auttamiseen ja kohdistuvat sekä häiriöiden minimointiin että terveen kasvun tukemiseen.” (Westerinen, 2013)

Kehittämistyön tarkoituksena oli tuottaa Elämänlanka-projektin kuntoutuskurssi-ohjaajille materiaalia, jonka avulla he voivat käsitellä sisarussuhteisiin liittyviä teemoja neuropsykiatristen erityisnuorten sisaruksille järjestetyillä kurssiosuuksilla. Käytimme tämän kehittämistyön viitekehyksenä Inhimillisen toiminnan mallia, The Model of Human Occupation (MOHO). MOHO:n mukaan yksilö, toiminta ja ympäristö ovat jatkuvassa dynaamisessa vuorovaikutuksessa keskenään. Yksilön sosiaalisella ympäristöllä, johon perhe ja sisarukset kuuluvat, voi olla lukuisia positiivisia tai negatiivisia vaikutuksia yksilöön ja siihen, kuinka hän erilaisista toiminnoistaan suoriutuu. Sosiaalisen ympäristön rajoitusten poistaminen ja uudenlaisten toimintamallien mahdollistaminen on tärkeää, kun tähdätään yksilön elämänlaatua

parantavaan elämänmuutokseen. (Forsyth & Kielhofner 2011, 57.) Tulevina toimintaterapeutteina ymmärrämme kuntoutumista MOHO-mallin kautta. Koska ympäristö, yksilö ja toiminta vaikuttavat jatkuvasti toinen toisiinsa, muutos yhdessä kolmesta osa-alueesta vaikuttaa kahteen muuhun. Kehittämistyön tavoitteena oli tuotetun kuntoutuskurssimateriaalin kautta auttaa neuropsykiatristen erityisnuorten sisaruksia ymmärtämään ja hyväksymään kehityksellisistä neuropsykiatrisista häiriöistä johtuvaa erilaisuutta. Erityisnuoren sisarussuhteita tukemalla vaikutetaan hänen sosiaaliseen ympäristöönsä, ja siten edistetään nuoren kehittymistä ja toimintaan osallistumista.

2 INHIMILLISEN TOIMINNAN MALLI KEHITTÄMISTYÖN VIITEKEHYKSENÄ

Käytämme tämän kehittämistyön viitekehyksenä Inhimillisen toiminnan mallia eli MOHO:a (Model of human occupation). MOHO:n näkökulmasta tarkastelemme erityisnuoren ja hänen sisaruksensa välistä suhdetta. Inhimillisen toiminnan malli on Gary Kielhofnerin jalostama toimintaterapian teoreettinen viitekehys, joka selittää ihmisen toimintaa. MOHO:n mukaan yksilö, toiminta ja ympäristö ovat jatkuvassa vuorovaikutuksessa keskenään (Kielhofner 2008, 26). Toimintakeskeisenä mallina se pyrkii selvittämään, mikä motivoi yksilöä toimintaan, minkälaisia toimintamalleja hänellä on jokapäiväisessä elämässään ja kuinka hän suoriutuu toiminnasta ympäristössään (Kielhofner 2008, 3).

MOHO:n mukaan yksilön toimintaa ohjaavat tahto, tottumus ja suorituskyky. Tahtoon vaikuttavat henkilön yksilölliset tekijät, arvot ja mielenkiinnonkohteet. Tottumus on roolien ja tapojen määräämä toimintamalli. Suorituskyky riippuu sekä yksilön toimintakyvystä että sisäisestä kokemuksesta suhteessa toimintaan. Toimintaympäristö vaikuttaa aina yksilön motivaatioon, toimintamalleihin ja suoriutumiseen, siksi yksilön tahtoa, tottumusta ja suorituskykyä ei voida tarkastella unohtamatta ympäristöä, jossa hän toimii. Ympäristöllä on jatkuva vaikutus yksilön toimintaan. Muutos tahdossa, tottumuksessa, suorituskyvyssä ja/tai ympäristössä voi vaikuttaa yksilön ajatuksiin, tunteisiin ja tekoihin. (Kielhofner 2008, 22, 26.) Opinnäytetyössämme tarkastelemme neuropsykiatrista nuorta yksilönä. Hänen perheensä ja sisaruksensa ovat osa hänen sosiaalista ympäristöään, joka voi sekä tukea, että haastaa erityisnuoren toimintaa. Vaikutettaessa erityisnuoren ympäristöön voi tämä auttaa myös nuorta suhtautumaan erityisvaikeuksien tuomiin haasteisiin.

Erilaisiin toimintoihin osallistuminen johtaa ajan mittaan toiminnalliseen mukautumiseen, jonka muodostavat toiminnallinen identiteetti ja -pätevyys. Toiminnallinen identiteetti merkitsee yksilön kokemusta toiminnallisesta minästä ja toiminnallisesta historiastaan. Tahto, tottumus ja eletyn kehon kokemukset ovat kaikki osa toiminnallista identiteettiä. Se sisältää yksilön kokemuksen omista kyvyistään ja tehokkuudestaan, mielenkiinnonkohteet, eri roolit ja suhteet muihin ihmisiin, yksilölle tärkeät toiminnot, vastuut ja velvollisuudet, tutut rutiinit sekä näkemykset ympäristöstä, sen odotuksista ja tuesta. Toiminnallinen identiteetti määrittelee yksilön toiminnallisen olemuksen, mutta toimii myös hahmotelmana tuleville toiminnoille. (Kielhofner 2008, 106–107.)

Toiminnallinen pätevyys määrittelee sen, miten hyvin toiminnallinen identiteetti toteutuu. Yksilö on toiminnallisesti pätevä, kun hän kykenee suoriutumaan odotuksistaan liittyen rooleihin, arvoihin ja suoriutumiseen, pitämään yllä rutiineja, joiden avulla suoriutuu vastuusta, osallistumaan toimintoihin, joista kokee saavansa tyydytystä, toteuttamaan arvojaan ja tekemään aloitteita saavuttaakseen tavoitteita elämässään. Toiminnanrajoitteet vaikuttavat yleensä merkittävästi toiminnalliseen pätevyyteen, kun yksilö ei enää suoriudu toiminnasta toiminnallisen identiteettinsä mukaisesti. Toiminnallista mukautumista tapahtuu, kun yksilö joutuu muuttamaan ja sopeuttamaan toimintaansa toiminnanrajoitteiden vuoksi. Toiminnallinen identiteetti ja pätevyys rakentuvat uudelleen yksilön vastatessa toiminnanrajoitteiden aiheuttamiin haasteisiin. (Kielhofner 2008, 106–107.) Näin ollen neuropsykiatrisen erityisnuoren erityisvaikeuksista johtuvat haasteet vaikuttavat hänen toiminnalliseen pätevyyteensä, toiminnalliseen identiteettiinsä ja tätä kautta roolien ja arvojen toteutumiseen. Vaikuttamalla nuoren sosiaaliseen ympäristöön voidaan helpottaa hänen osallistumistaan toimintoihin, jotka ilmentävät hänen toiminnallista identiteettiään. Tämä taas tukee nuoren kokemusta toiminnallisesta pätevyydestään.

3 KEHITYKSELLISET NEUROPSYKIATRISET HÄIRIÖT

Neuropsykiatriset häiriöt ovat aivotoimintojen häiriöitä, joihin voi liittyä psyykkistä oireilua tai käyttäytymismuutoksia. Yksilön kehittyessä kognitiiviset valmiudet ja tunne-elämä ovat keskenään tiiviissä vuorovaikutuksessa ja vahvistavat toistensa vaikutusta. Neurobiologiset tekijät, kuten hermoverkkojen ja aivojen poikkeava hienotoiminta aiheuttavat muutoksia muun muassa ihmisen mielessä, ajattelussa, tunteissa ja käyttäytymisessä. (Vataja 2011, 16.) Tällaiset muutokset voidaan nähdä häiriöinä ja erityisvaikeuksina tarkkaavuudessa, motoriikassa, hahmottamisessa, kielen ja puheen kehityksessä, muistissa, oppimisessa ja psykososiaalisessa kehityksessä (Herrgård & Airaksinen 2004, 241).

Kehityksellisiä neuropsykiatrisia häiriöitä voidaan diagnosoida erilaisina oirekokonaisuuksina, kuten tarkkaamattomuus-ylivilkkausoireyhtymä (ADHD), kielellinen erityisvaikeus (SLI), autistinen häiriö, Aspergerin oireyhtymä ja Touretten oireyhtymä. Nämä lapsuudessa ja varhaisnuoruudessa esille tulevat häiriöt voivat jatkua läpi elämän varhaisaikuisuuteen, keski-ikään ja jopa vanhuuteen, ja siten tarvitaan moniammatillista tutkimusta, hoitoa ja kuntoutusta koko elämänkaaren ajan. (Korkeila ym. 2011, 205–236.) Nämä häiriöt ilmenevät tyypillisesti erilaisina käyttäytymisongelmina, joiden oirekuva ja vaikeusaste vaihtelevat yksilöllisesti. Tyypillisiä oireita ovat puutteellinen tai poikkeava sosiaalinen vuorovaikutus ja kommunikaatio, stereotyyppinen ja impulsiivinen käyttäytyminen, keskittymisvaikeudet, aloitekyvyttömyys, organisointikyvyn puute ja poikkeava reagointi aistiärsykkeisiin. (Eijsveikeet ry 2010; Ahonen & Haapasalo 2008, 497–498.)

Kehitykselliset neuropsykiatriset häiriöt ovat suomalaisilla lapsilla ja nuorilla melko yleisiä. Arvioiden mukaan noin 3 - 5 %:lla lapsista on hermoston toimintaan ja kehitykseen liittyviä ADHD-tyyppisiä tarkkaavaisuushäiriöitä, ja pojilla ne ovat 3–6 kertaa yleisempiä kuin tytöillä. (Eijsveikeet ry 2010; Ahonen & Haapasalo 2008, 497-498, Westerinen 2013) Kehityksellisistä neuropsykiatrisista häiriöistä johtuvat vaikeudet altistavat lapsen kasvaessa erilaisille ongelmille: esikouluiässä käytösongelmat, koulu- ja opiskeluiässä vertaissuhteiden sosiaaliset ongelmat ja oppimisvaikeudet, ja aikuisiässä päihteiden käyttö ja mielenterveysongelmat. Vaikeuksien laaja-alaisuus rajoittaa muun muassa ammatinvalintaa. (Eijsveikeet ry 2010; Ahonen & Haapasalo 2008, 497–498.) Neuropsykiatrisen nuoren kannalta siirtymävaihe lapsuudesta aikuis-

suuteen on erityisen merkityksellinen, hän tarvitsee asiantuntevaa ohjausta ammatinvalinnassa ja opiskeluiden aloittamisessa. (Westerinen, 2013)

3.1 ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder)

ADHD eli tarkkaamattomuus-ylivilkkausoireyhtymä, on neurobiologinen oireyhtymä, joka johtuu aivojen välittäjäainejärjestelmän poikkeavuuksista. Poikkeama aiheuttaa kehityksellisesti aisti- ja tunneärsykkeiden tunnistamisen ja säätelyn vaikeutta, mikä aiheuttaa reagoimisen ärsykkeisiin nopealla toiminnalla. ADHD-oireinen ei hallitse oman toimintansa suunnittelua ja -ohjaamista. ADHD:n keskeisimpiä oireita ovat vaikeudet tarkkaavaisuudessa, ylivilkkaus, impulsiivisuus ja häiriöherkkyys. Valtaosalla ADHD-oireyhtymään liittyy tunnesäätelyn vaikeuksia ja selkeitä psykiatrisia ongelmia, kuten masennusta, ahdistusta, uhmakkuutta, käytös- ja unihäiriöitä sekä itsetunto-ongelmia. Joka viidennellä oirekuvassa esiintyy oppimisen, motoriikan, hahmottamisen, kielen ja kommunikoinnin erityisvaikeuksia. ADHD-oireinen lapsi tai nuori on altis tapaturmille. (Westerinen, 2013; Henttonen, Kangas, Leimu & Palomäki 2006, 6-12.)

Käytännössä ADHD:iin liittyvä tarkkaamattomuus näkyy huolimattomuutena ja unohdelteluna, keskittymisvaikeuksina, kuunteluvaikeuksina, ohjeiden ja sääntöjen noudattamisen vaikeutena, tehtävien välttelynä, ulkopuolisista ärsykkeistä häiriintymisenä ja toiminnanohjauksen ongelmina. Yliaktiivisuus ilmenee esimerkiksi hermostuneena liikehtimisenä kun pitäisi istua paikallaan, juoksenteluna ja kiipeilynä sopimattomissa paikoissa ja jatkuvana puhumisena. Impulsiivisuus näyttäytyy toisen keskeyttämisenä vuorovaikutustilanteessa, kärsimättömytenä ja vaikeutena odottaa omaa vuoroa. (ADHD-liitto ry.)

3.2 ADD (Attention Deficit Disorder)

ADD on tarkkaavaisuushäiriön toinen ilmenemismuoto, johon ei liity ylivilkkautta ja levottomuutta, kuten ADHD:ssa. ADD näkyy tarkkaavaisuuden suuntaamisena epäolennaisiin asioihin, tiedonkäsittelyn prosessoinnin hitautena ja oman toiminnanohjauksen vaikeutena. ADD:n vuoksi lapsen tai nuoren käyttäytyminen voi olla arkaa, vetäytyvää ja jopa masentuneen tuntuista. Lapsi tai nuori vaipuu usein omiin ajatuksiinsa ja häntä täytyy pyytää mukaan toimintaan. ADD:ssä pelot ja ahdistuneisuus ovat keskimääräistä tavallisempia. (Myllykoski, Melamies, & Kangas 2004, 13–14.)

3.3 SLI (Specific Language Impairment)

SLI eli kielellinen erityisvaikeus vaikuttaa puhumiseen ja puheen ymmärtämiseen. Lapsi oppii puhumaan myöhemmin ja puhuu vähemmän kuin muut samanikäiset tai ei lainkaan. Hän käyttää itse keksimiään sanoja tai puhuu epäselvästi. Lapsella tai nuorella on vaikeuksia pysyä mukana keskustelussa. Hän saattaa oireilla voimakkailta tunneilmauksilla turhautuessaan, koska kokee, ettei tule ymmärretyksi. SLI on laaja-alainen kehityshäiriö, joka vaikuttaa lapsen kokonaiskehitykseen. Lapsella tai nuorella voi olla lisäksi oireina aistiyliherkkyttä, vaikeuksia vuorovaikutuksen ylläpitämisessä, ylivilkkautta ja tarkkaavuuden häiriöitä, hahmotushäiriöitä, motorista kömpelyyttä ja/tai keskittymisvaikeuksia. (Aivoliitto ry.)

Puheen ja kielellisen kehityksen häiriöt ovat tavallisimpia ongelmia lapsen kehityksessä. Ne vaikeuttavat kommunikaatiota ja vuorovaikutusta, johtavat usein oppimisvaikeuksiin ja voivat aiheuttaa myös viivettä tai häiriöitä tunnemaailman kehitykseen. Puheen ja kielellisen kehityksen häiriöistä aiemmin käytettyjä termejä ovat esimerkiksi dysfasia, joka on puheen ja kielen kehityksen viivästyminen, ja verbaalinen dyspraksia, joka on puheen motorisen ohjelmoinnin tai puheliikkeiden ohjaamisen vaikeus. (Rantala, Asikainen & Voutilainen 2004, 231–238.)

3.4 Aspergerin oireyhtymä

Aspergerin oireyhtymä on keskushermoston kehityshäiriö ja yksi autismin kirjon oireyhtymistä. Diagnostisten kriteerien mukaan Aspergerin oireyhtymä ei aiheuta merkittävää viivästymää puheentuotossa, ymmärtämisessä tai kognitiivisessa kehityksessä. Aspergerin oireyhtymä aiheuttaa ongelmia kolmella alueella: sosiaalisessa kommunikaatiossa, sosiaalisessa käsityskyvyssä sekä mielikuvituksessa. Aspergeroireisella on vaikeuksia tunnistaa ja tulkita kasvoja, ilmeitä, eleitä tai puheen sävyä, ymmärtää sosiaalisia vihjeitä ja normeja sekä kuvitella asioita, jotka eivät ole todellisia. Hänellä on usein omalaatuinen puhetyyli, kuin lukisi kirjaa tai olisi puhuva tietokone. Aspergeroireisen on vaikea sopeutua muutoksiin. Tavallisesti Aspergeroireisella esiintyy motorisen kehityksen viivettä ja kömpelyyttä. Hänellä voi olla epätavallisen intensiivisiä, seikkaperäisiä harrastuksia sekä käytösmalleja, mielenkiinnon kohteita ja toimintoja, jotka ovat hyvin rajoittuneita, kaavamaisia ja toistuvat samantyyppisiksi. (Autismi- ja Aspergerliitto ry. 2009, 1-5; Viljamaa 2009, 104–108.)

Aspergerin oireyhtymä on yleisempi pojilla kuin tytöillä. On myös viitteitä siitä, että Asperger-oireet ovat erilaisia poikien ja tyttöjen välillä. Nuoruus- ja aikuisiässä psykiatriset ongelmat ovat yleisiä Asperger-oireisilla henkilöillä. (Korpela 2004, 205–206.) Asperger-oireiset lapset ja nuoret tulevat helposti koulukiusatuiksi, mikä voi vaikuttaa pysyvästi itsetuntoon. Ennustamattomassa ja uudessa tilanteessa Asperger-oireinen lapsi tai nuori voi purkaa ahdistusta ja epävarmuuttaan haastavalla käytöksellä. (Viljamaa 2009, 104–108.)

3.5 Touretten oireyhtymä

Touretten oireyhtymä on hermostollinen häiriö, joka aiheuttaa yksinkertaisia tai monimuotoisia toistuvia ja tahdosta riippumattomia liikkeitä ja äännähdyksiä eli tic-oireita. Ne voivat olla motorisia tai äänellisiä. Yksinkertaisia motorisia tic-oireita ovat esimerkiksi silmien räpyttely, kasvojen nykivät liikkeet, äkilliset päänheitot, olkapäiden nykiminen ja potkuliikkeet; yksinkertaisia äänellisiä tic-oireita taas rykiminen, syljeksiminen, haukkuminen, piipittäminen, mumiseminen tai muu toistuva ääntely. (Nurmi & Pesonen 2006, 7-20.)

Sekä motoriset että äänelliset tikit voivat ilmetä myös monimuotoisina. Monimuotoisia motorisia tic-oireita voivat olla hyppiminen, pyörähtely, toisten ihmisten tai tavaroiden koskettelu sekä haistelu tai toisten ihmisten liikkeiden matkiminen. Monimuotoisia äänellisiä tic-oireita puolestaan voivat olla asiayhteydestä irrallisten sanojen tai lauseiden toistelu, oman tai toisten puheen toistelu ja harvoissa tapauksissa rumien sanojen sanominen ja toistaminen. (Nurmi & Pesonen 2006, 7-20.)

Touretten oireyhtymän oireet voivat hävitä välillä viikoiksi tai kuukausiksi. Useimmat Tourette -oireiset voivat hallita oireita muutamista sekunneista jopa tunteihin, jonka jälkeen ne usein purkautuvat voimakkaasti. Oireyhtymä voi ilmetä ainoastaan nykimisoreina tai siihen voi liittyä yksi tai useampi liitännäisoire. Muun muassa ADHD-tyyppisiä oireita, pakkoajatuksia, pakkotoimintoja tai -rituaaleja, oppimisvaikeuksia ja unihäiriöitä voi esiintyä Touretten oireyhtymän ohella. (Nurmi & Pesonen 2006, 7-20.)

4 SISARUUS NEUROPSYKIATRISEN ERITYISNUOREN KANSSA

4.1 Sisarussuhde

Sisarussuhde on usein elämän pisin ihmissuhde; ihmiset liittyvät sisaruuden kautta vahvasti toisiinsa. Vaikka lapsen suhdetta vanhempiinsa pidetään perinteisesti hänen myöhemmän elämänsä perustuksena, on sisarussuhteilla valtaisa vaikutus yksilön itsetunnon ja minäkuvan rakentumiseen, tunne-elämään ja maailmankatsomukseen. Sisarus on usein se ensimmäinen peili, johon itseään voi realistisesti verrata. Sisaruksilta opitaan käyttäytymisen malleja ja arjessa tarvittavia sääntöjä. (Kaulio & Svennevig 2006, 8-11). MOHO:n mukaan yksilön sosiaaliset ryhmät, kuten oma perhe ja ystäväpiiri, ovat osa hänen sosiaalista ympäristöään. Elinympäristöllä on kokonaisvaltainen vaikutus yksilön tapoihin ja tottumuksiin; sen sosiaaliset mallit ja normit muokkaavat vahvasti hänen toimintatapojaan. (Kielhofner 2008, 18.) Sisarukset, osana sosiaalista ympäristöä, vaikuttavat yksilön toiminnalliseen elämään toimintoihin motivoitumisen, niiden järjestäytymisen ja niistä suoriutumisen kautta. He tarjoavat toimintoihin mahdollisuuksia ja tukea, mutta myös vaatimuksia ja rajoituksia. Sisarukset voivat esimerkiksi tukea yksilöä henkisesti tavoitteiden saavuttamisessa ja näin auttaa häntä säilyttämään motivaationsa johonkin toimintaan. (Kielhofner 2008, 86–95.)

Sisarussuhteet vaikuttavat merkittävästi elämässä omaksuttaviin erilaisiin rooleihin. Perheen sisällä sisarusten rooleihin vaikuttavat esimerkiksi heidän syntymäjärjestyksensä, lukumääränsä ja sukupuolensa: esikoisella, keskimmaisella ja kuopuksella, isoveljellä ja pikkusiskolla on omat erityiset roolinsa perheessä. (Blair 2012, 9-16.) Sisaruudesta on myös erilaisia, perheen sisäisiin rooleihin vaikuttavia muunnelmia biologisen perussisaruuden lisäksi, kuten puolisisarus ja uusperheen tai adoption kautta yhteen liittyminen (Kaulio & Svennevig 2006, 8-11).

MOHO:n mukaan roolit ovat ympäristön asettamia sanattomia odotuksia yksilön toiminnasta. Yksilö omaksuu sekä sosiaalisen ympäristön odotusten ja vaatimusten mukaisia rooleja, että hänen omista lähtökohdistaan ja tarpeistaan nousevia rooleja. Rooliodotukset vaikuttavat käsitykseen itsestä sekä asenteisiin ja käyttäytymiseen. Sisäistetyssä roolissa yhdistyvät sosiaalisesti määräytynyt status ja siihen liittyvät asenteet ja käyttäytymismallit. Lapsen kasvaessa, hän oppii vähitellen perheen sisäiset roolit esim. lapsen, siskon tai veljen roolin. (Kielhofner 2008, 16–18, 21, 62.) Ja-

kamalla sisaruksille tietoa neuropsykiatrisista erityisvaikeuksista sekä auttamalla sisarusta käsittelemään erityissisaruteen liittyviä teemoja voidaan tukea neuropsykiatrisen nuoren ja hänen sisaruksensa sisarussuhdetta ja niitä rooleja, joita he toteuttavat perheessään.

Vaikka sisaruksilla on usein yhteiset lähtökohdat, he ovat keskenään erilaisia ja elävät aivan omanlaisensa elämän. Sisarussuhde ei aina ole läheinen eikä harmoninen, sillä erilaisuus aiheuttaa monenlaisia ristiriitoja. (Kaulio & Svennevig 2006, 166.) Toisaalta sisarusten voimakkaat, niin myönteiset kuin kielteisetkin tunteet toisiaan kohtaan, ovat merkki siitä, että he tuntevat toisensa hyvin ja kokevat suhteensa läheiseksi. Siten myös sisarusten riitely ja keskinäinen kilpailu lapsuudessa ja nuoruudessa voi lujittaa keskinäistä suhdetta, niin että aikuisuudessa sisarussuhde on vahva ja läheinen. (Blair 2012, 167.)

Sisarussuhde muuttuaan ja saa erilaisia merkityksiä eri ikäkausina ja elämänkaaren eri kehitysvaiheissa (Kaulio & Svennevig 2006, 8-11). Lapsuuden keskivaihe 6 - 9 vuotta ja vielä varhaisnuoruuskin ennen murrosiän alkamista, ovat yleensä sisarussuhteen tasaisinta aikaa. Sisarusten väliset suhteet pysyvät tällöin melko vakaina, jollei elämässä tapahdu dramaattisia muutoksia. Murrosiän alkaessa sisarukset kypsyvät kovasti niin seksuaalisesti, älyllisesti kuin emotionaalisestikin, jolloin sisarusten vaikutus toisiinsa voi olla hyvin voimakas, niin myönteisesti kuin kielteisestikin. Keskinäisen yhteyden ja ymmärryksen säilyttäminen tuona ajanjaksona muutosten ja kasvun keskellä saattaa rikastuttaa heidän perhesuhteitaan tulevaisuudessa. Monet nuoret ottavat sisaruksiinsa etäisyyttä ryhtyessään muodostamaan aikuisen identiteettiään, mikä voi olla tuskallista "hylätyksi" tulleelle sisarukselle. Sisaruksen muuttumisen hyväksyminen ja siihen sopeutuminen voi olla vaikeaa. Nuoret usein vertaavat omia saavutuksiaan sisarustensa menestykseen. He saattavat ihannoida sisarustaan tai ärsyyntyä hänestä suunnattomasti. (Parker & Stimpson 2004, 271–278.) Tavallisesti sisarusten nuoruuden aikana vähentynyt läheisyys lisääntyy uudelleen myöhemmin aikuisuudessa (Orsmond, Kuo & Seltzer 2009).

Howe, Karos ja Aquan-Assee (2010, 227–242) tutkivat varhaisnuorten sisarussuhteiden laatua ja havaitsivat, että päivittäiset onnelliset vuorovaikutustilanteet sisaruksen kanssa vähensivät sisarusten keskinäistä kilpailua ja lisäsivät sisarussuhteen lämpöä sekä keskinäistä ihailua. Varhaisnuorten äitien odotukset välittävästä, auttavaisesta ja opettavasta käytöksestä sisarussuhteessa edesauttoivat heidän lastensa edellä mainitun kaltaista prososiaalista käyttäytymistä. Äitien havainnot lastensa sisarussuh-

teen laadusta olivat ylipäänsä hyvin tarkkoja ja yhteneväisiä lasten omien käsitysten kanssa, mikä tukee perhesysteemi- ja suhdeteorioiden ajatuksia perheen yhteisistä näkemyksistä perheenjäsenten välisissä suhteissa.

Perhesysteemiteorian mukaan perhe on systeemi eli kokonaisuus, johon vaikuttavat perheen alasyteemit eli perheenjäsenten keskinäiset erilliset suhteet, kuten sisarus, vanhemmuus ja parisuhde, sekä näiden alasyteemien keskinäiset ja ulkopuolisen maailman väliset rajoitukset. Perheenjäsenten vuorovaikutus tapahtuu näissä erillisissä suhteissa ja myös niiden poikki. Perheenjäseniä ei perhesysteemiteorian mukaan tulisi nähdä erillisinä, vaan perheensä osina, jotka ovat toisistaan riippuvaisia ja vaikuttavat toisiinsa. Systeemin kyky säilyttää suhteiden sopiva yhtenäisyys ja mukautuvuus erilaisissa stressaavissa tilanteissa on edellytys perheen "toimivuudelle". (Angel, Meadan & Stoner, 2012.)

4.2 Erityissisarus

MOHO:n mukaan lapsen toimintarajoitukset ja niihin mukautuminen vaikuttavat suuresti hänen perheeseensä ja sen toimintatapoihin, kuten arkirutiineihin ja perheen sisäisiin rooleihin ja vastuunjakoon. On tavallista, että perheen sosiaaliset kontaktit ja vapaa-ajan aktiviteetit vähenevät perheenjäsenen toimintakyvyn heiketessä. Toimintarajoitteinen on usein riippuvainen muiden perheenjäsentensä tuesta ja hyötyy suuresti, jos muu perhe ottaa hänet mukaan rutiineihin, tapoihin ja antaa hänelle merkityksellisiä rooleja perheessä. (Kielhofner 2008, 94–95.)

Lapsen poikkeava kehittyminen, tai muu syy erityisen tuen tarpeeseen, haastaa sisarusukset ja koko muun perheen jollakin tavoin muuttumaan, kuten luomaan uusia arkirutiineja ja toimintatapoja. Muutos voi aiheuttaa perheenjäsenille voimakkaita tunnetiloja, kuten vihaa, pelkoa ja epävarmuutta. Mitä haasteellisempi poikkeama on, sitä enemmän se kuormittaa perhettä ja vaikuttaa perheenjäsenten arkeen ja ylipäänsä elämään. (Henttonen, Kaukoranta, Kääriäinen, Melamies & Sipponen 2002, 4 ;Hämäläinen 2008, 6-7). Sisaruksen psyykkisen häiriön ymmärtäminen näyttäisi olevan vaikeampaa kuin fyysisen sairauden ymmärtäminen (Kaulio & Svennevig 2006, 81).

Toisen sisaruksen tavanomaisesta poikkeava kehittyminen ei kuitenkaan muuta sisaruuden perusolemusta ja sisarusten välisiä käyttäytymissääntöjä, vaikkakin se voi tehdä ristiriidoista ja tunteista mutkikkaampia. Kaikissa sisarussuhteissa koetaan voimakkaita ja ristiriitaisia tunteita: kateutta, suuttumusta, mustasukkaisuutta ja kilpailua sekä lojaalisuutta, yhteenkuuluvuutta, iloa ja rakkautta. Sisarukset opettavat toisilleen sosiaalisen kanssakäymisen ja vuorovaikutuksen taitoja, jotka ovat perusta myöhemmille ihmissuhteille. (Henttonen ym. 2002, 6.) Tavanomaisesti kehittyvät sisarukset suhtautuvat siis erityistä tukea tarvitsevaan sisarukseensa pääasiassa kuten sisarukset yleensäkin toisiinsa (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 50–51). Tavanomaisesti kehittyvän sisaruksen kokemuksia erityissisaruuudesta ovat tutkineet muun muassa Leander (2009), Hämäläinen (2008), Angel, Meadan ja Stoner (2012), Macks ja Reeve (2006), Dellve, Cernerud ja Hallberg (2000) sekä Orsmond, Kuo ja Seltzer (2009).

Leander (2009, 12–15, 30–33) keräsi tavanomaisesti kehittyvien sisarusten kokemuksia kehitysvammaisen lapsen sisaruudesta. Hänen tutkimukseensa osallistuneiden sisarusten lapsuusmuistot ja kokemukset olivat pääsääntöisesti positiivisia, vaikka erityissisaruus aiheuttikin tutkittaville ristiriitaisia tunteita kuten syyllisyyttä, häpeää ja kateutta sekä niiden vastapainona myös ylpeyttä, rohkeutta ja rakkautta. Perheet olivat hyväksyneet erilaisuuden, ja erityistä tukea tarvitsevat lapset olivat tasavertaisia tavanomaisesti kehittyvien sisarustensa kanssa. Hänen tutkimuksensa mukaan erityistä tukea tarvitsevan lapsen sisaruus on rikkaus.

Hämäläinen (2008, 2) puolestaan keräsi teemahaastatteluin kokemuksia sisarussuhteesta ja perhearjesta autististen lasten sisaruksilta. Myös hänen haastattelemiensä sisarusten kokemukset olivat vaihtelevia, ja heillä oli ristiriitaisia, mutta kuitenkin pääsääntöisesti positiivisia kokemuksia erityissisaruuudesta. Vaikka vuorovaikutus ja kommunikointi autistisen sisaruksen kanssa oli erilaista kuin tavanomaisesti kehittyneen, sisaruksena kasvaminen ja perhearhi oli sisarusten mielestä normaalia.

Angell, Meadan ja Stoner (2012) haastattelivat laadullisessa tutkimuksessaan 7 - 15-vuotiaita lapsia, joiden sisaruksella on jokin autismin kirjon kuuluvista häiriöistä. Haastateltavien sisarukset olivat iältään 6 -15-vuotiaita. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää tavanomaisesti kehittyneiden sisarusten kokemuksia heidän tuen tarpeestaan. Tutkimuksessa nousi esiin kolme pääteemaa: kuvaukset sisarussuhteista, sisarusten välinen yhteenkuuluvuus ja haastateltavien mukautuvuus sisarustensa autismin kirjon häiriöihin. Nämä teemat olivat vahvasti yhteydessä toisiinsa. Haastateltavat

pitivät erityissisaruuutta pääasiassa tavallisena sisarussuhteena, joskin tyytyväisyys sisarussuhteeseen vaihteli haastateltavien kesken.

Macks ja Reeve (2006, 1060–1065) tutkivat autististen ja tavanomaisesti kehittyvien lasten sisarusten psykososiaalisen ja emotionaalisen kehityksen eroja. Heidän tutkimuksensa päätelmänä oli, että autistinen sisarus ei yksittäisenä tekijänä ole riski tavanomaisesti kehittyvän sisaruksen psykososiaaliselle tai emotionaaliselle kehitymiselle ja sopeutumiselle, vaan heillä voi olla jopa positiivinen vaikutus tavanomaisesti kehittyvän sisaruksen elämään.

Dellven, Cernerudin ja Hallbergin (2000, 172) laadullisessa tutkimuksessa haastateltiin 12 - 18-vuotiaita tyttöjä, joiden veljillä oli tarkkaavaisuuden, motorisen kontrollin ja havaitsemisen häiriö (DAMP=deficit in attention, motor control and perception) tai Aspergerin oireyhtymä. Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvailla erityistä tukea tarvitsevien lasten sisarten näkökulmaa ja kokemuksia selviytymisestä omassa elämäntilanteissaan ja perheissään. Haastateltavat kuvasivat elämäntilannettaan vaatimusten ja huolten ristiriidaksi, jota he yrittivät harmonisoida erilaisilla yksilöllisillä coping-keinoillaan.

Orsmond, Kuo ja Seltzer (2009) tutkivat, kuinka sisarussuhteet ja hyvinvointi erosivat nuoruuden ja aikuisuuden aikana henkilöillä, joiden sisaruksilla on jokin autismikirjon häiriöistä. Heidän tutkimuksensa mukaan sisarussuhteen läheisyys pysyy tavanomaisesta poiketen melko samanlaisena koko elinkaaren ajan, silloin kun toisella sisaruksesta on jokin autismin kirjon kuuluva häiriö. Näin ollen sisarussuhteen laatu nuoruudessa ennustaa vahvasti sen laatua aikuisuudessa.

Erytyissisaruuus ei siis tutkimusten mukaan poikkea välttämättä tavallisesta sisaruudesta, heidän välillään on sekä positiivisia että negatiivisia tunteita kuten normaalisakin sisaruuksuhteessa. Vaikka arki ja kommunikointi erityistä tukea tarvitsevan nuoren kanssa voi olla haastavaa, erityissisaruuus koetaan usein kuitenkin rikkautena. Nuoren erityispiirteiden tuomat haasteet vaativat sisarukselta mukautumista ja muutoksia arkeen, joka voi herättää perheen sisällä kielteisiä tunteita.

4.2.1 Erityissisaruiden myönteiset puolet

Erityissisaruidella on myös positiivisia vaikutuksia tavanomaisesti kehittyvien sisarusten elämään. Leander (2009, 12–15) toteaa, että erityissisaruus kasvattaa kohtaamaan erilaisuuden ennakkoluulottomasti ja kehittää empatiakykyä. Myös Hämäläisen (2008, 6-7) tutkimuksessa ilmeni, että erityistä tukea tarvitseva lapsi kasvattaa perheen muita sisaruksia ja opettaa heitä kohtaamaan ja suvaitsemaan erilaisuutta, kehittämään kärsivällisyyttä sekä käsittelemään erilaisia tunteita.

Macksin ja Reeven (2006, 1065–66) tutkimuksen mukaan autististen lasten tavanomaisesti kehittyvillä sisaruksilla on positiivisempi minäkuva kuin tavanomaisesti kehittyvien lasten tavanomaisesti kehittyvillä sisaruksilla. Autistien sisaruksilla on myös kokonaisuutena positiivisempi kuva omista persoonallisuuden piirteistään. Yksi selittävä tekijä on, että tavanomaisesti kehittyvä sisarus vertaa itseään autistiseen sisarukseensa ja tämän vertailun vuoksi näkee itsensä suotuisasti. Autististen lasten sisarukset ovat myös usein kypsempiä kuin ikätoverinsa. Kypsyys ansioista sisaruksilla voi olla ikäverrokkejaan paremmat sosiaaliset taidot, parempi käytös ja koulumenestys, mikä kohottaa heidän itsetuntoaan. Vanhemmat tosin saattavat luulla tavanomaisesti kehittyvien sisarusten sopeutuvan tilanteeseen sosiaalisesti ja emotionaalisesti huonommin, koska he viettävät enemmän aikaa autistisen lapsen kanssa ja näin heillä ei ole tarkkaa kuvaa tavanomaisesti kehittyvän lapsen sosiaalisesta ja emotionaalista toimintakyvystä.

Angell, Meadan ja Stoner (2012) tutkimuksen mukaan tavanomaisesti kehittyvät sisarukset olivat sisarussuhteissaan iloisia ja tyytyväisiä erimielisyyksien vähäiseen määrään, yhteisiin tekemisiin ja sisarusten väliseen ystävyyteen. He kertoivat olevansa ylpeitä myös erityistä tukea tarvitsevan sisaruksensa saavutuksista.

4.2.2 Erityissisaruiden haasteet

Tavanomaisesti kehittyvät sisarukset pitävät erityissisaruiden haastavimpana puolelta erityistä tukea tarvitsevan sisaruksen arvaamatonta ja vaativaa käyttäytymistä, jolla he tarkoittavat fyysistä aggressiivisuutta, raivokohtauksia ja sanallisia riitoja (Angell ym. 2012; Hämäläinen 2008, 2). Sisaruksen käyttäytymisen ongelmat vaikuttavat negatiivisesti sisarussuhteeseen ja vähentävät tavanomaisesti kehittyvien sisarusten ja vanhempien halukkuutta sitoutua yhteiseen toimintaan, etenkin julkisesti (Orsmond ym. 2009). Epäsopiva käyttäytyminen julkisella paikalla voi herättää tavanomaisesti kehittyvälle sisarukselle esimerkiksi häpeän tunteita (Angell ym. 2012). Erityissisaruuudesta aiheutuvan häpeän vuoksi sisarukset voivat jopa eristäytyä ystäväpiiristään ja kärsiä yksinäisyydestä (Leander 2009, 12–15).

Hämäläisen (2008, 2) tutkimuksessa tavanomaisesti kehittyvät sisarukset pitivät erityissisaruiden toisena haasteena huolta, jota he tunsivat erityistä tukea tarvitsevalle sisaruksestaan. Sisaruksia voi huolestuttaa esimerkiksi erityistä tukea tarvitsevan sisaruksen tulevaisuus, turvallisuus ja sosiaalisen hyväksynnän puute. Sosiaalisen hyväksynnän puute voi saada sisaruksen tuntemaan myös surua ja auttamisen halua. (Kerola ym. 2009, 50–51, Angell ym. 2012.) Tavanomaisesti kehittyvillä sisaruksilla on lisäksi omaan elämäntilanteeseensa ja perheen jaksamiseen liittyviä huolia (Dellve ym. 2000, 172).

Erityistä tukea tarvitsevan lapsen tarpeet vievät usein runsaasti perheen vanhempien aikaa, energiaa ja voimavaroja. Tavanomaisesti kehittyvien sisarusten mielestä erityistä tukea tarvitseva lapsi saattaa saada kohtuuttomasti ja epäoikeudenmukaisesti huomiota, muiden jäädessä vähemmälle. (Leander 2009, 12–15, Ozonoff, Dawson & McPartland 2009, 138–140.) Sisarukset saattavat myös ajatella, että heitä rakastetaan perheessä vähemmän kuin paljon vanhempien huomiota vaativaa sisarusta (Kerola ym. 2009, 50–51). Jos tavanomaisesti kehittyvät sisarukset kokevat, ettei vanhemmillä ole aikaa heille ja heidän huolilleen, voivat he tuntea itsensä hylätyiksi tai torjutuiksi. Nämä tuntemukset saattavat aiheuttaa niin psyykkisiä kuin fyysisiäkin reaktioita (Kaulio & Svennevig 2006, 75–82.) Erityistä tukea tarvitsevan lapsen tarpeet saattavat rajoittaa tai estää perheen osallistumista erilaisiin tapahtumiin ja toimintoihin, mikä usein harmittaa tavanomaisesti kehittyviä sisaruksia. Eriarvoisuutta voi ilmetä myös sääntöjen ja kurinpidon suhteen, esimerkiksi kun erityistä tukea tarvitsevan lapsen huonoa käytöstä ei rangaista tai hänellä ei ole kotitöiden suhteen samoja

velvollisuuksia kuin tavanomaisesti kehittyvällä sisaruksella (Ozonoff ym. 2009, 138–140).

Angell, Meadan ja Stoner (2012) havaitsivat, että vaikka tavanomaisesti kehittyvät sisarukset kertoivat erityissisarouden kielteisistä puolista vapaasti ja suoraan, he usein jatkoivat välittömästi positiivisella kommentilla, ikään kuin vähentääkseen edellisen sanomansa kielteisyyttä. Erityistä tukea tarvitsevan lapsen sisarukset voivat kokea syyllisyyttä omista negatiivisista tunteistaan ja ajatuksistaan erilaista sisarustaan kohtaan, koska tämä ei voi erilaisuudelleen mitään. (Ozonoff ym. 2009, 138–140). Sisarus voi kokea syyllisyyttä myös omasta terveydestään ja menestymisestään asioissa, joissa erityistä tukea tarvitseva sisarus ei pärjää. Siten hän ei halua aiheuttaa pahaa mieltä esimerkiksi omista harrastuksistaan puhumalla. (Kaulio & Svennevig 2006, 75–82.)

Dellven, Cernerudin ja Hallbergin (2000, 172) tutkimuksen mukaan vanhempien ja erityistä tukea tarvitsevan lapsen erilaiset odotukset suhteessa tavanomaisesti kehittyvien sisarusten omiin odotuksiin aiheuttavat heille ristiriitaisia vaatimuksia ja rooleja. Tavanomaisesti kehittyvä sisarus joutuu joskus ylikompensoimaan vanhempiensa äänettä tulevaisuuden odotuksia ja toiveita, mikä voi aiheuttaa suorituspainetta ja epäonnistumisen pelkoa (Kaulio & Svennevig 2006, 75–82). Macksin ja Reeven (2006, 1065–1066) tutkimuksessa ilmeni, että vanhemmat saattavat joskus heijastaa autistisen lapsen kanssa kokemaansa turhautumista tavanomaisesti kehittyvään sisarukseen. Tavanomaisesti kehittyvät sisarukset voivat olla myös itse liian vaativaisia ja ylihuolehtivia, mikä johtaa oman sosiaalisen elämän ja tehtävien hoitamisen heikkenemiseen (Ozonoff ym. 2009, 138–140).

4.2.3 Erityissisaruuteen mukautuminen ja tuen tarve

Angell, Meadan ja Stoner (2012) tutkimuksen mukaan tavanomaisesti kehittyvien sisarusten mukautuminen elämäntilanteeseensa riippui erityistä tukea tarvitsevan sisaruksen häiriön piirteistä, mutta mukautumisessa oli nähtävissä kaksi päätapaa: sisarusta avustavat tekniikat haastavan käyttäytymisen parantamiseksi tai erilaiset coping-keinot. Haastateltavat kertoivat oppineensa pääasiassa vanhemmiltaan tehokkaita tekniikoita sisarustensa rauhoittamiseksi, huomion uudelleen suuntaamiseksi ja sosiaalisten taitojen opettamiseksi. Haastateltavien käyttämiä coping-keinoja olivat tuen hakeminen, toisten aktiivinen valmentaminen liittyen autismin kirjon häiri-

öihin ja eristäytyminen lyhyeksi ajaksi esimerkiksi omaan huoneeseen, mikä antoi haastateltaville hengähdystauon häiritsevistä tilanteista tai mahdollisuuden olla hetken yksin.

Dellven, Cernerudin ja Hallbergin (2000, 172) mukaan tavanomaisesti kehittyvän sisaruskeskustelun selviytymisprosessit voidaan jakaa itsenäistymisen, ymmärtämisen, tasapainottamisen ja vastuunottamisen prosesseihin. Jotkut sisarukset protestoivat erityistä tukea tarvitsevien veljiensä tarpeisiin mukautumista vastaan, eivätkä halunneet enää yrittää sopeutumista aiempien huonojen kokemusten jälkeen. Sisarussuhteet olivat ongelmallisia ja he kokivat, että omasta tilasta, ajasta ja huomiosta joutuu taistelemaan. He valitsivat itsenäistymisen, omien elämäntavoitteidensa tavoittelun ja etäisyyden ottamisen veljeensä, vaikka se aiheuttikin surua normaalin sisarussuhteen puuttumisesta sekä jännitteitä ja konflikteja perhesuhteissa.

Toiset haastatelluista olivat hyvin perhekeskeisiä ja koettivat tasapainottaa omat tavoitteensa veljiensä aiheuttamien rajoitusten kanssa, koska pitivät veljiensä rooleja perheessä keskeisinä. He välttelivät konflikteja veljiensä kanssa, valitsivat tarkkaan ystävänsä ja puolustivat veljiään, vaikka joskus näitä kodin ulkopuolella häpesivätkin. He pitivät myös turvallisen välimatkan erilaisuuteen ja korostivat veljiensä ja elämäntilanteidensa normaaliutta, vaikka toisaalta tunsivat myös empatiaa huolehtivia vanhempiaan kohtaan. (Dellve ym. 2000, 172.)

Osa haastatelluista pyrki saavuttamaan ymmärryksen omiin, sisarustensa ja vanhempiensa elämäntilanteisiin. He kokivat veljiensä vaatimusten, levottomuuden ja huolen lähteenä, ja tunsivat että veljet häiritsevät omia tekemisiä sekä suhdetta vanhempiin ja ystäviin. Vaikka he pitivät veljiään läheisinä, he myös häpesivät näitä ja tunsivat sen vuoksi syyllisyyttä. Saavutettuaan syvemmän ymmärryksen nämä haastateltavat tunsivat empatiaa veljiään kohtaan eivätkä tunteneet enää häpeää. He hyväksyivät tilanteen, keskustelivat asioista ja ilmaisivat tunteitaan avoimesti perheen kesken. (Dellve ym. 2000, 172.)

Viimeinen ryhmä Dellven, Cernerudin ja Hallbergin (2000, 172) haastattelemissa tavanomaisesti kehittyvistä sisaruksista tunsivat vahvasti olevansa vastuussa veljistään ja koko perheen hyvinvoinnista. He pyrkivät veljiensä kanssa läheiseen suhteeseen ja yrittivät käyttäytyä äitimäisesti. Vastavuoroisuuden vuoksi he tulivat itsekkin haavoittuvaisemmiksi ja olivat huolissaan sekä omasta että veljiensä tulevaisuudesta. Joillakin haastateltavilla oli uhkaavia tilanteita kotona veljiensä aggressiivisuuden takia. Kauli-

on ja Svennevigin (2006, 75–82) mukaan tavanomaisesti kehittyvä voi toisinaan kätkeä omat murheensa ja asettua näennäisesti reippaan sopeutujan tai vahvan tukijan rooliin, koska haluaa suojella vanhempiaan.

Erityistä tukea tarvitsevan lapsen tai nuoren sisaruksen rooliin mukautuminen ja roolin sisäistäminen voi eri henkilöillä, erilaisissa perheissä tapahtua eri tavoin. Tavanomaisesti kehittyvien sisarusten roolit saattavat siis muodostua hyvin erilaisiksi, kuten Dellven, Cernerudin ja Hallbergin (2000) tutkimus osoitti. MOHO:n mukaan rooli-identiteetin muodostumiseen vaikuttaa se, kuinka näemme itsemme suhteessa toisten käyttäytymiseen ja toimintaan. Osa rooli-identiteetistä on yhteisön määrittelemää, annettua roolia, ja toinen osa taas omaa tulkintaa, otettua roolia. Rooleihin, jotka eivät vastaa muodollista sosiaalista asemaa, liittyy ristiriitaisia merkityksiä ja odotuksia, ja siten ne vaativat enemmän yksilöllistä improvisointia. Tällaisessa roolissa yksilö usein kaipaakin vertaistukea ja roolimallia muilta samanlaisessa elämäntilanteessa olevilta. (Kielhofner 2008, 60.)

Orsmondin, Kuon ja Seltzerin (2009) tutkimuksen mukaan tavanomaisesti kehittyvien sisarusten sosiaalinen tuki vaihtelee perheen koon mukaan. Suuremmissa perheissä sisarussuhteet koettiin positiivisemmin kuin pienemmissä, koska huolehtimisen vastuu jakautuu useamman perheenjäsenen kesken. Leander (2009, 30–33) pohtii, että sisarusten ikäerolla ja syntymäjärjestyksellä on vaikutusta erityissisaruuuteen sopeutumiseen ja tuen tarpeeseen. Pienellä ikäerolla syntyneet muodostavat läheisen sisarussuhteen, jossa tavanomaisesti kehittyvä sisarus ottaa vastuuta myös erityistä tukea tarvitsevasta sisaruksesta. Vanhempien voi olla helpompaa hyväksyä esikoisena syntynyt erityistä tukea tarvitseva lapsi, koska heillä ei ole vertailukohtaa tavanomaisesti kehittyvistä sisaruksista. Tavanomaisesti kehittyvien sisarusten jälkeen kuopuksena syntyneen erityistä tukea tarvitsevan lapsen myötä koko ydinperhe haastetaan muutokseen ja pohtimaan perheen tapoja ja rutiineja.

Leanderin (2009, 12–15) mukaan erityistä tukea tarvitsevan lapsen erilaisuuden syistä ei useimmiten kerrota tarpeeksi samassa perheessä asuville sisaruksille, mikä voi ilmetä kodin ahdistuneena ilmapiirinä. Suhtautuminen erityistä tukea tarvitsevaan sisarukseen riippuu paljolti siitä, kuinka vanhemmat ovat selittäneet erilaisuuden syitä ja kuinka suoraan erilaisuudesta puhutaan perheessä. Mitä enemmän sisaruksilla on tietoa, sitä paremmin he pystyvät käsittelemään erilaisuudesta aiheutuvia tunteitaan ja suhtautumaan erilaisuuteen myönteisesti. (Hämäläinen 2008, 68; Kerola ym. 2009, 50–51.) Tietämys oman sisaruksen häiriöstä vaikuttaa vahvasti sisarusten väliseen

suhteeseen. Neuropsykiatristen lasten sisaruksilla on riski terveysongelmiin, ja myös siksi heidän tulisi saada huomiota ja tukea. (Dellve ym. 2000, 172.) Perheiden tulevaisuuden odotukset ovat usein epävarmoja. Vanhempia ja tavanomaisesti kehittyviä sisaruksia rauhoittaa tieto siitä, että vaikka yhteiset tekemiset vähenevät nuoruudesta aikuisuuteen, sisarussuhteen laatu pysyy samanlaisena. On tärkeää, että ammattilaiset korostavat vanhempien roolia sisarussuhteiden tukemisessa aikuisuuteen saakka. (Orsmond ym. 2009.)

5 ELÄMÄNLANKA-PROJEKTIN KUNTOUTUSKURSSITOIMINTA

Elämänlanka-projekti on Savon Vammaisasuntosäätiön (SAVAS) ja Honkalampisäätiön yhteistyöhanke, joka saa rahoituksensa Raha-automaattiyhdistykseltä. Hanke toteutetaan vuosien 2008–2013 aikana, ja sen kohderyhmänä ovat itäsuomalaiset 13–20-vuotiaat nuoret, joilla on neurologisia tai neuropsykiatrisia erityisvaikeuksia sekä heidän perheenjäsenensä ja lähiverkostonsa. Elämänlanka-projektin tarkoitus on tarjota kuntoutuskurssitoimintaa sekä vertaistukea alueellisesti, jotta välttyttäisiin pitkiltä välimatkoilta Etelä- ja Länsi-Suomeen. Lisäksi haluttiin kehittää kuntoutuskurssitoimintaa ja kokeilla pidempikestoisempaa interventiota nuorten ja perheiden arkeen. Elämänlanka-projektin päätavoitteena siis on kehittää ja mallintaa neuropsykiatristen erityisnuorten kuntoutuskurssitoimintaa sekä etsiä keinoja ja välineitä nuoren ja hänen perheensä tukemiseksi elämänvaiheessa, johon liittyy itsenäistyminen ja aikuistuminen. Projektissa haluttiin eron diagnoosisidonnaisesta kuntoutuksesta, painopisteenä ovat nimenomaan nuoren ja perheen elämäntilanne sekä tuen tarve. Elämänlanka-projektin asiakastyön lähtökohtina ovat kuntoutuksellinen työote, yksilö- ja perhelähtöisyys sekä verkostotyö. Elämänlanka-projekti tarjoaa neuropsykiatrisille erityisnuorille ja heidän perheilleen sosiaalista kuntoutusta Etelä- ja Pohjois-Savon sekä Pohjois-Karjalan alueella ”Mun elämä” -kurssikokonaisuuksina ja ”Tulevaisuusryhmä” -avomuotoisena kurssitoimintana. Elämänlanka-projektin päättyttyä nämä kuntoutusmallit siirtyvät Honkalampisäätiön palvelutarjontaan. (Hodju 2012, 4-7; Savon Vammaisasuntosäätiö 2011.)

”Mun elämä” -kuntoutuskurssikokonaisuus sisältää kotikäyntejä, ryhmäjaksoja ja verkostotapaamisia, ja siihen osallistuu kerrallaan 6 - 8 nuorta perheineen. Kuntoutuskurssin tavoitteena on muun muassa neuropsykiatrisen erityisnuoren ja hänen perheensä elämäntaitojen vahvistuminen, vertaistuen ja tiedon saaminen sekä erityisyy-

teen sopeutuminen. Kurssikokonaisuuteen kuuluu nuorten oman ryhmäjakson lisäksi kaksi perheiden yhteistä ryhmäjaksoa, joilla on sekä kaikille yhteistä että nuorille, heidän vanhemmilleen ja sisaruksilleen eriytettyä ohjelmaa. Sisarusryhmän tavoitteina ovat muun muassa oman sisaruksen erityisyyden ymmärtäminen, sisarusten ja nuorten välisen vuorovaikutuksen edistäminen, nuoren itsenäistymisen käsitteleminen sisaruksen näkökulmasta sekä positiiviset kokemukset toisten sisarusten ja oman perheen kanssa toimimisesta. (Hodju 2012, 4-7; Savon Vammaisasuntosäätiö 2011; Savon Vammaisasuntosäätiö 2012, 9-13.)

6 KIRJALLINEN MATERIAALI KUNTOUTUKSEN VÄLINEENÄ

6.1 Tiedon ja kirjallisen materiaalin merkitys kuntoutuksessa

Kuntoutuksen onnistuminen edellyttää usein jonkinlaista käyttäytymisessä ja ajattelussa tapahtuvaa muutosta, jonka esimerkiksi tiedon omaksuminen voi saada aikaan. Käyttäytymisen muutoksen on huomattu etenevän syklisesti kuuden eri vaiheen mukaan. Asiakkaan motivaatio ja valmiudet tiedon vastaanottamiseen ja muutokseen vaihtelevat vaiheiden mukaan, siksi neuvonta ja ohjaus eivät jää välttämättä aina niin hyvin mieleen. *Muutosvaihemallin* mukaan neuvonta tulee rakentaa asiakkaan tarpeista ja lähtökohdista käsin. Eri vaiheissa annettu tieto ja ohjaus voi olla käynnistämässä, edistämässä ja ylläpitämässä muutosprosessia. (Poskiparta 2002, 24–28.)

Kela:n *Hyvän kuntoutuskäytännön perusta. Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suosituksiin* -julkaisun suositusten mukaan ammattilaisten on tarjottava kuntoutujalle ja hänen perheelleen tietoa ja ohjausta kuntoutusprosessin eri vaiheissa. Kuntoutujan ympäristön huomioiminen ja siihen vaikuttaminen, esimerkiksi kuntoutujan läheisiä henkilöitä ohjaamalla, on tärkeä osa kuntoutusprosessia ja kuntoutujan toimintakyvyn sekä toiminnallisuuden edistämistä. (Paltamaa, Karhula, Suomela-Markkanen & Autti-Rämö 2011, 229.)

Erityistä tukea tarvitsevan lapsen tai nuoren tilannetta voidaan helpottaa tarjoamalla tietoa hänelle itselleen, hänen perheelleen ja lähimmälle sosiaaliselle ympäristölleen. Kun oireille löytyy syy, perheen ja muun lähipiirin on helpompi hyväksyä, tukea ja ymmärtää lasta. Tiedon jakaminen on ensimmäinen vaihe erityistä tukea tarvitsevan lapsen tai nuoren kuntoutuksessa. Asiallisella tiedolla ja asiantuntevalla tuella on

merkitystä epävarmuuden, väärinymmärrysten ja pettymysten kierteen katkaisemisessa. (Henttonen, ym. 2006, 11–12.)

Ympäristö tarjoaa resursseja ja mahdollisuuksia, mutta myös asettaa vaatimuksia ja rajoituksia yksilölle. Ympäristö on usein kriittinen piste, joka joko mahdollistaa tai rajoittaa yksilön toimintaa. Ympäristön vaikutus yksilön päivittäiseen suoriutumiseen on riippuvainen yksilön kognitiivisista ja fyysisistä kyvyistä, yksilön roolien ja ympäristön asettamista odotuksista sekä ympäristön ja yksilön vuorovaikutuksen laadusta. (Kielhofner 2008, 21, 88.) Jakamalla tietoa erityisnuorten sisaruksille voi lisätä heidän ymmärrystään neuropsykiatrisiin erityisvaikeuksiin liittyvistä erityispiirteistä ja näin vaikuttaa erityisnuorten sosiaaliseen ympäristöön.

Tiedon saaminen on tärkeää erityistä tukea tarvitsevan lapsen tai nuoren vanhempien lisäksi myös hänen sisaruksilleen. Tieto ja rehelliset vastaukset voivat poistaa stressiä, jota aiheutuu esimerkiksi sisaruksen erityisvaikeuksiin liittyvistä väärinkäsityksistä ja muista mieltä vaivaavista asioista. Tieto auttaa oman sisaruksen ja hänen oireidensa ymmärtämistä, ja tukee näin sisarusten ja koko perheen välisiä suhteita. (Ozonoff ym. 2009, 137–138.) Sopivia ajankohtia sisaruksen erilaisuuden puheeksi ottamiselle ovat esimerkiksi erityistä tukea tarvitsevan sisaruksen erilaiset siirtymävaiheet, kuten päiväkotiin lähteminen, koulun aloittaminen tai yläkouluun siirtyminen. (Kerolan ym. 2009, 51.) Elämänlanka-projektin kuntoutuskurssitoiminnan nuoret ovat olleet pääasiassa 15–17-vuotiaita, joten heidän iässään ja elämäntilanteessaan peruskoulun jälkeisten jatko-opintojen suunnitteleminen ja aloittaminen ovat ajankohtainen siirtymävaihe. (Hodju 2012, 4).

Vapaasti saatavilla ja asiantuntijoiden jaettavissa olevat kirjalliset materiaalit mahdollistavat niihin tutustumisen, tiedon omaksumisen ja kertaamisen omassa tahdissa. Lukija voi jakaa niiden avulla saamaansa tietoa myös eteenpäin esimerkiksi perheelleen ja lähimmälle sosiaaliselle ympäristölleen. Saatavilla olevan kirjallisen materiaalin ansiosta kuulijan ei tarvitse tehdä muistiinpanoja. Kirjallista materiaalia lukemalla on helppo tarjota tietoa myös kuuntelijalle, joka ei itse osaa lukea. Kirjallisessa materiaalissa olevan tiedon päivittäminen on helpompaa kuin esimerkiksi audiovisuaalisesti tallennetun tiedon. (Jyväskylän yliopiston avoin yliopisto 2009; Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 23–29.)

6.2 Tarinoiden käyttäminen kuntoutuksessa

Tarinoita, kertomuksia ja satuja on käytetty kautta aikojen lasten viihdykkeenä, lohdukkeena ja opetuksen apuna, mutta sittemmin niitä on alettu käyttää myös kuntoutuksen, hoidon ja itseilmaisun välineenä. (Mäki & Kinnunen 2002, 35–45.) Tarinoiden käyttämistä kuntoutuksessa kutsutaan monella nimellä, kuten kirjallisuusterapia, tarinaterapia, satuterapia, sanataideterapia ja kerrontaterapia. Niitä voidaan käyttää monin tavoin lukemista, kirjoittamista, kuuntelua ja vuorovaikutuksellista ryhmätoimintaa sekä audiovisuaalista materiaalia hyödyntäen. Lasten ja nuorten kohdalla suullisia ja kirjallisia tuotoksia käytetään myös ennaltaehkäisevästi kasvun ja kehityksen apuna. (Mäki & Arvola 2009, 12–13.) Kirjallisuuden mahdollisuuksia vuorovaikutuksessa voidaan soveltaa eri-ikäisten ja eri tilanteissa olevien lasten ja nuorten hyvinvoinnin tukemisessa. Terapeuttisessa mielessä tavoitteet voivat olla moninaisia, kuten itsen ja toisen ymmärtäminen, itseilmaisun ja itsearvostuksen kehittäminen, vuorovaikutustaitojen, tunteiden käsittelyn ja selviytymiskeinojen vahvistaminen, uusien voimavarojen, ideoiden, oivallusten, ja merkitysten löytäminen, kriisien käsitteleminen sekä muutosten hyväksyminen. (Ihanus 2002, 7-8.)

Kun kirjallisuutta käytetään kuntoutuksen välineenä, prosessi sisältää neljä vaihetta: tunnistaminen, tarkastelu, liittäminen ja omakohtainen soveltaminen. Tarinan kuultuaan lapsi tunnistaa tarinassa itseään koskettavan tai kiinnostavan teeman. Toisessa vaiheessa häntä autetaan tarkastelemaan, mitä tekstin herättämät tunteet merkitsevät hänelle. Kolmannessa vaiheessa herää oivallus, että tekstiä voi tarkastella useasta eri näkökulmasta. Lapsi vertaa tekstin herättämiä ajatuksia toisten ryhmän jäsenten ilmaisemiin ajatuksiin ja tunteisiin. Viimeisen vaiheen tarkoitus on soveltaa heränneitä näkökulmia, ajatuksia ja johtopäätöksiä omaan elämään. Vaiheeseen liittyy kysymyksiä esimerkiksi tekstin herättämien tunteiden käsittelystä ja uuden oivalluksen liittamisestä omaan elämään. (Linnainmaa 2005, 22–23.) Kirjallisuus voi auttaa peilin tavoin lukijaa tai kuuntelijaa tarkastelemaan omia kokemuksiaan eri näkökulmista ja siten lisätä itsetuntemusta. Kirjallisuuden avulla voi virittyä ymmärtämään ja myötä-elämään myös toisten kokemuksia. (Torppa 2009, 166–167.)

Kertominen ja kirjallisuus tarjoavat suomalaisessa kulttuurissa kasvaville lapsille ja varhaisnuorille luontevimmin mahdollisuuden kasvukokemuksiin, joiden avulla he oppivat tuntemaan itseään, ymmärtämään toisia ihmisiä ja luomaan heihin merkityksellisiä yhteyksiä. Sadut, kertomukset ja tarinat välittävät lapselle hänen yhteisönsä arvoja, normeja, perinteitä ja rooli-dotuksia. (Luumi 2006, 53–54, 58.) Lasta askarrut-

tavia asioita voidaan käsitellä tarinoiden avulla. Lapsi ei välttämättä kykene vielä omaksumaan uusia asioita järkeistämällä, mutta tarinassa seikkaileviin hahmoihin ja tilanteisiin samaistumalla uusien asioiden ymmärtäminen helpottuu. (Mäki & Kinnunen 2005, 30.) Tarina voi toimia lapselle esimerkkinä, kuinka hän itse voi vaikuttaa omaan elämäänsä. Satuhahmoihin voi sijoittaa omia ajatuksiaan ja tunteitaan. Tarinat mahdollistavat lapsille ja nuorille tunne-elämysten kokemisen. (Mäki & Kinnunen 2002, 35–45.) Hyvä tarina mahdollistaa samaistumisen mielikuvituksen ja tunteiden tasolla sen päähenkilöön, tämän elämäntilanteeseen ja kokemuksiin. Se auttaa myös omien tunteiden tulkitsemisessa. Nuoren ihmisen minuus, käsitys itsestä ja ympäröivästä maailmasta rakentuvat juuri erilaisista samaistumiskokemuksista, siksi eläytyminen erilaisiin tarinassa kerrottuihin kokemuksiin ja tunteisiin on tärkeää ja auttaa kohtaamaan vastaavia tilanteita todellisessa elämässä. (Luumi 2006, 54–55.)

6.3 Kuvitus tarinoiden tukena

Tarinan kuvitus auttaa lasta kertomuksen näkemisessä. Kuvituksella on julkaisuissa monenlaisia tehtäviä, kuten lukijan huomion kiinnittäminen, houkuttelevuus ja orientoiminen, viestin perillemenon edistäminen sekä tekstisisällön havainnollistaminen, täydentäminen ja sävyttäminen. (Luumi 2006, 162.) Kuva voi olla tietoa antava eli informatiivinen tai koristeellinen eli dekoratiivinen. Hyvä kuvitus onkin näitä molempia: se välittää tarpeellisen viestin ja samalla rikastuttaa ja jäsentää ulkoasua. (Pesonen 2007, 48.)

Kuva vaikuttaa katsojaan monella tavoin: mielikuvia, tunnelmia ja väittämiä luoden. Kuvasta on yleensä hahmotettavissa sen keskeinen sanoma hyvin nopeasti, nopeammin kuin tekstistä. Kuva voi toisaalta olla myös niin moniulotteinen, että pysähtymällä syvempään tarkasteluun katsoja löytää siitä uusia näkökulmia ja oivalluksia. Kuvan merkitys rakentuu sen sisällöstä ja siitä yhteydestä, esimerkiksi tarinan kohdasta, jossa se esitetään. Kuvan merkitys riippuu silti paljon sen tulkinnasta; yksi kuva voi luoda eri ihmisille hyvin erilaisia mielikuvia, tunnelmia ja vaikutelmia. (Pesonen 2007, 48–51.)

6.4 Kysymykset ja toiminnalliset tehtävät tarinoiden tukena

Vuorovaikutuksellinen keskustelu on tärkeä osa tarinoiden kuntoutuksellisessa käytämisessä. Se auttaa käsittelemään ryhmässä tekstin herättämiä tunteita. Keskustelun jälkeen lukijan mielessä käynnistyy muutosprosessi. Henkilökohtaisten ongelmien käsittely on helpompaa näin tekstin välityksellä kuin suoraan. Keskustelua voidaan herätellä esimerkiksi kysymysten ja toiminnallisten tehtävien avulla. (Linnainmaa 2005, 11–12.)

Poskiparran (2002, 32–33) mukaan kysymykset ovat merkittävä osa terveysviestintää. Tiedon jakaminen ei ole yksisuuntaista, työntekijältä asiakkaalle suuntautuvaa, sillä molempien tietämys karttuu kysyessä ja pohtiessa. Työntekijä voi tukea lapsen oppimista erilaisilla kysymyksillä, jotka saavat hänet arvioimaan ja miettimään omia tunteuksiaan ja kokemuksiaan suhteessa käsiteltävään aiheeseen. Kysymyksillä voidaan herätellä vuorovaikutusta ja lapsen kiinnostusta aiheeseen, arvioida hänen tietämystään ja ymmärrystään aiheesta, osoittaa kiinnostusta lapseen ja hänen asioihinsa sekä helpottaa keskustelua ja tunteiden ilmaisua.

Toiminnalliset tehtävät ovat tekemiseen ja toimintaan liittyviä harjoituksia, joiden tavoitteena on aktivoida yksilöitä ja ryhmää toimimaan ja oppimaan. Harjoitukset voivat luoda ryhmän keskuuteen luottamuksellista, avointa ja arvostavaa ilmapiiriä, joka mahdollistaa vuorovaikutuksen onnistumisen. Niiden kautta ryhmä voi uskaltautua keskustelemaan vaikeistakin asioista. Sosiaalinen yhdessä tekeminen on yksi toimivan ryhmän voimavaroista. Se merkitsee tilan antamista toisille, toisten kuuntelemista ja toisten mielipiteiden arvostamista, mutta myös omien mielipiteiden ilmaisemista ja erilaisten ajatusten ja roolien hyväksymistä. Toiminnasta saatujen kokemusten ja tunteiden pohtiminen ja tarkastelu ovat pohjana ryhmän yhteiselle oppimiselle, kehitymiselle ja hiljaisen tiedon rakentumiselle. (Kataja, Jaakkola & Liukkonen 2011, 22–23, 30.)

7 KUNTOUTUSKURSSIMATERIAALIN VALMISTUSPROSESSI

7.1 Lähtökohdat

Tämän kehittämistyön tilaaja, Elämänlanka-projekti, järjestää kuntoutuskursseja neuropsykiatrisille erityisnuorille. *Mun elämä* -kuntoutuskurssikokonaisuuteen kuuluu perhejaksoja, joihin osallistuvat myös nuorten vanhemmat ja mahdolliset sisarukset. Kurssiviikolla on eriytettyä ohjelmaa nuorille, heidän vanhemmilleen ja sisaruksilleen. Tilaajatahon toimeksianto meille oli tuottaa uutta kuntoutuskurssimateriaalia perhejaksojen sisarusryhmiä varten.

Kuntoutuskurssien sisarusryhmässä on aiemmin käytetty Elämänlanka-projektin työntekijöiden, vuosien varrella kokoamaa *Kaikki me olemme erilaisia* -materiaalia. Siinä kerrotaan neurologisista erityisvaikeuksista (kehityksellisistä neuropsykiatrisista häiriöistä) ja käsitellään ihmisten yksilöllisyyttä sekä erilaisuutta. Tilaajatahon mielestä kurssimateriaali oli vanhentunut ja vaati siten päivittämistä. Se oli havaittu joiltakin osin epäyhtenäiseksi ja tiedoiltaan puutteelliseksi. Lisäksi se oli osittain kieleltään liian vaikeatajuinen lapsen ymmärrykselle. Tilaajataho toivoi uuden kurssimateriaalin olevan lapsen näkökulmasta mielenkiintoinen, helposti ymmärrettävä ja ajatuksia herättävä.

Alle esikouluikäiset lapset eivät vielä osaa luokitella ihmisiä, vaan suhtautuvat erilaisuuteen ennakkoluulottomasti. Koulu-ikäiset lapset alkavat verrata asioita ja ihmisiä toisiinsa, ja tarvitsevat selityksiä erilaisuuden havainnoilleen. (Kehitysvammaisten tukiliitto 2012, 15.) Valitsimme kuntoutusmateriaalin kohderyhmäksi erityisnuorten 6-10 -vuotiaat sisarukset. Tilaajatahon mukaan *Mun elämä* -kurssikokonaisuuden perhejaksoille on osallistunut melko paljon juuri valitsemaamme ikäryhmään kuuluvia sisarusia.

Pohdimme, että sopivin tapa tavoittaa 6-10 -vuotiaiden lasten mielenkiinto on tarjota heille ajatuksia herättäviä, fiktiivisiä, arkielämään liittyviä tarinoita, joihin lapsen on helppo liittää omia kokemuksiaan. Tilaajatahon kanssa sovittiin, että tuotettava kuntoutuskurssimateriaali sisältää viisi neuropsykiatristen erityisnuorten ja heidän sisarustensa suhdetta eri näkökulmista käsittelevää tarinaa ja teemaa. Tällöin materiaalissa olisi tarvittaessa oma tarina ja teema jokaiselle viisipäiväisen kurssin päivälle.

Kuntoutuskurssimateriaalin tarkoituksena oli lisätä kuntoutuskurssiohjaajien keinoja käsitellä erityissisaruuuteen liittyviä vaikeita aiheita lasten kanssa.

Tilaaajataho piti tärkeänä ja tarpeellisena, että materiaali tarjoaisi erityisnuorten sisaruksille edelleen tietoa yleisimmistä neurologisista erityisvaikeuksista, joita kuntoutuskurssille osallistuvilla nuorilla on. Tieto-osion pohjana oli tarkoitus käyttää Elämänlanka-projektin, *Kaikki me olemme erilaisia* -kurssimateriaalia, jossa oli perustietoa ADHD:sta, ADD:sta, Aspergerin oireyhtymästä ja dysfasiasta. Uuteen kuntoutuskurssimateriaaliin sovimme lisäävämme tietoa myös Touretten oireyhtymästä sekä kielellisistä erityisvaikeuksista (SLI) laajemmin, jotta yleisimmät heidän kuntoutuskursseilla olevien nuorten diagnoosit tulisivat esiteltyä.

Lisäksi sovimme tilaaajatahon kanssa, että kuntoutusmateriaalista tulisi A5-kokoinen ja noin 20-sivuinen vihkonen, jonka voisi tulostaa tavallisella toimistokäyttöön tarkoitettulla tulostimella. Edellinen materiaali oli A4 kokoa ja sitä ei jaettu kurssilaisille. A5 kokoinen vihko on sopivan kokoinen lukea ja käsitellä. A5 koko on myös helppo tulostaa ja jakaa eteenpäin. Värimaailmaltaan vihkonen olisi mustavalkoinen, lukuun ottamatta kannen mahdollista värillistä kuvitusta. Kuntoutuskurssimateriaali sovittiin valmistettavan seuraavalle, maaliskuussa 2013 pidettävälle, *Mun elämä* -kuntoutuskurssikokonaisuuden perhejaksolle testikäyttöön.

7.2 Kuntoutuskurssimateriaalin valmistaminen

7.2.1 Teemojen valinta

Kuntoutuskurssimateriaalin tarinateemojen valitsemiseksi tutustuimme erityissisaruuutta käsitteleviin tutkimuksiin ja kirjallisuuslähteisiin, joita olemme esitelleet tämän raportin teoriaosuudessa. Näistä lähteistä löysimme mielestämme keskeiset, alustavat teemat tavanomaisesti kehittyvän ja erityistä tukea tarvitsevan lapsen välisessä sisarusuhteessa. Alustavien teemojen pohjalta laadimme pienimuotoisen kartoittavan kyselyn (liite 2) Elämänlanka-projektin kuntoutuskursseille osallistuneiden ja osallistuvien neuropsykiatristen erityisnuorten perheille. Lopulliset kuntoutuskurssimateriaalin teemat valittiin kartoittavaan kyselyyn saamiemme vastausten avulla. Kysely toteutettiin verkkopalvelu Google Driven kautta. Elämänlanka-projektin projektipäällikkö Marjo Hodju lähetti kyselyn sähköpostitse verkkolinkkinä niille 23 perheelle, joiden neuropsykiatrisella erityisnuorella on sisarus. Samalla perheille lähti

saatekirje (liite 1), jossa esittelimme opinnäytetyömme sisällön ja kyselyn merkityksen. Perheillä oli kaksi viikkoa vastausaikaa, ja kyselyn vastaukset saimme koosteen Google Drive -palveluun.

Kartoittava kysely sisälsi yhden monivalintakysymyksen ja yhden avoimen kysymyksen. Kyselyyn vastattiin nimettömästi, emmekä nähneet missään vaiheessa vastaajien sähköpostiosoitteita tai muita tunnistetietoja. Näin varmistimme vastaajien anonymiteetin säilymisen kyselyn aikana. Vastauksia saimme yhdeksältä perheeltä. Eniten kannatusta saivat teemat: “erilaisuuden rikkaus sisarussuhteessa”, “erilaisuudesta johtuva kiusaaminen”, “sisarusten erilaiset roolit perheessä”, “sisarus voimavarana” ja “aggressiivisuus sisarusten välisessä vuorovaikutuksessa”(kuva 1).



KUVA 1 Monivalintakysymysten vastaukset

Teemoiksi valitsimme kartoittavassa kyselyssä eniten suosiota saaneet aiheet. Vähemmälle kannatukselle jääneitä teemoja olivat “erimielisyydet sisarussuhteessa”, “sisaruskateus -esim. vanhempien huomiosta”, “sisaruksen häpeäminen” ja “huoli sisaruksen tulevaisuudesta”. Sisältöä suunnitellessamme otimme huomioon myös kyselyn avoimeen kysymykseen vastatut teematoiveet. Avoimen kysymyksen vastauksissa perheet toivoivat tietoa eri diagnooseista ja vertaistukea erityisnuorten sisaruksille. Lisäksi he toivoivat käsiteltävän ympäristön odotuksia ja käsityksiä erityisnuoren perheestä sekä lapsen oikeutta kaikkiin tunteisiin ja itsearvostuksen merkitystä.

7.2.2 Tarinoiden kirjoittaminen

Tarinoiden kirjoitusvaiheen aloitimme etsimällä lähdekirjallisuudesta ohjeita ja tietoa siitä, kuinka tarina rakennetaan ja millaisia elementtejä kiinnostava kertomus pitää sisällään. Luumin (2006, 64–73.) mukaan tarina rakennetaan käyttäen niin sanottua pyramidikaavaa eli kolme- tai viisivaiheista mallia. Viisivaiheisessa mallissa tarinaan kuuluvat esinäytös, kriisitekijöiden ilmaantuminen, käännekohta, tilanteen ratkaisu ja loppunäytös. Kolmevaiheisessa mallissa tarinan rakenne on yksinkertaistettu sisältäen esinäytöksen, tapahtuman ja loppunäytöksen. Remes (2013) puolestaan neuvoo, että mitä pienemmällä sanamäärällä tarinan pystyy kertomaan, sitä parempi. Hyvä kuvailu kertoo tiiviisti mahdollisimman paljon, mutta paljastaa vain jäävuoren huipun jättäen vedenalaisen osan lukijan päätelmien varaan. Valmiiksi pureskeltu teksti ei kiinnosta lukijaa, mutta toisaalta myös vähäinen tiedon anto on uuvuttavaa ja lukijan kiinnostus lopahtaa. Yksi osuva yksityiskohta on parempi kuin monisanainen kuvailu. Havaintojen tulisi olla mieleen jääviä, mutta silti uskottavia.

Tarinan henkilöt muodostuvat tekojensa kautta. Henkilöt siis alkavat elää ja nivoutuvat tarinaan toimimalla. Henkilöiden tekoihin vaikuttavat heidän motiivinsa ja valintansa, jotka ovat usein tarinan käännekohtia. Arkipäiväiset valintatilanteet, ilman ylenpalttista dramatiikkaa, riittävät henkilökuvien rakentamiseen. Hyvässä kertomuksessa jo ensimmäinen päähenkilöstä esitetty asia on mielenkiintoinen, kiihottaa mielikuvitusta ja vetoaa tunteisiin. Päähenkilön elämäntilanne herättää uteliaisuuden, joka säilyy ja mielellään tiivistyy kertomuksen loppuun saakka. Tarinan juoni on tapahtumien ketju, joka yhdessä kiinnostavien ja uskottavien henkilöiden kanssa vie tarinaa eteenpäin. Tarina ja sen henkilöt tarvitsevat toisiaan ja rakentuvat toistensa varaan. Hyvässä tarinassa kuulijalla on eläytymis- ja samaistumismahdollisuus, jolloin tapahtumat tulevat hänen lähelleen. Juonen tulee olla oikeassa järjestyksessä. Liiallista selittelyä kannattaa välttää, jotta kuulijalla olisi tilaa oivaltaa itse. Liiallinen dramaattisuus tarinan alussa voi latistaa sen jatkon. Ratkaisun tulisi selvittää vasta tarinan lopussa. (Luumi 2006, 64–73; Remes 2013.)

Selvitetyämme tarinan kirjoittamisen perusteita suunnittelimme ja valitsimme muun muassa kirjoitettavien tarinoiden henkilöt, aihepiirit ja tekstilajin tyylin. Valitsimme tarinoiden päähenkilöiksi sisarukset Orvokin ja Ernon, joiden perheeseen kuuluvat myös äiti ja isä. Orvokin ja Ernon perhe edustaa siis tyypillistä, kaksilapsista, suomalaisperhettä. Koska enemmistö neuropsykiatrisista erityisnuorista on kirjallisuuden (Eijsveikeet ry 2010; Ahonen & Haapasalo 2008, 497–498, Westerinen 2013) ja Elä-

mänlanka-projektin työntekijöiden mukaan poikia, päätimme lisätä Ernon henkilökuvaan erityispiirteitä, jotka sopivat esimerkiksi Aspergerin oireyhtymän tai ADHD:n oirekuvaan (kuva 2). Päähenkilöiden ikää emme määritelleet, jotta mahdollisimman monella lapsella olisi mahdollisuus samaistua heihin. Suunnittelun jälkeen kirjoitimme tarinat Luumin (2006, 64–73) viisivaiheista tarinanrakennemallia mukailien ja valittuja teemoja käyttäen (kuva 2). Tavoitteenamme oli kirjoittaa tarinoista lyhyitä, arkipäivän realistisia tapahtumia sisältäviä kertomuksia, joihin kohderyhmään kuuluvilla lapsilla olisi helppo samaistua. Tarinat keskittyvät sisarusten välisiin tilanteisiin, mutta osassa tarinoista on myös muita sivuhenkilöitä. Saamamme ohjauksen mukaisesti pyrimme kirjoittamaan tarinoissa esiintyville henkilöille mahdollisimman paljon dialogia, jotta lukijalle jäisi tilaa oman mielikuvituksen käyttöön.

Tarinoiden työstövaiheessa testasimme niiden mielenkiintoisuutta kohdeikäryhmään kuuluvilla lapsilla, joita löytyi perhe- ja tuttavapiiristä. Nämä 4 - 9-vuotiaat lapset kuuntelivat tarinat mielellään. Ne herättivät heissä myös kysymyksiä ja pohdintoja, mikä antoi meille varmuutta tarinoiden sopivuudesta. Luetuimme tarinoita myös aikuisilla: opiskelutovereilla, sukulaisilla, ohjaavilla opettajilla ja tilaajatahon edustajilla, ja saimme myös heiltä lisävarmistusta tarinoiden sopivuudesta.

Tarina	Rakenne	Vihjeet kehityksellisten neuropsykiatristen häiriöiden erityispiirteistä ja muut sisaruuteen liittyvät teemat
Hikiset tomaatit	<p>Esinäytös: Perhe istuu ravintolassa odottamassa annoksia</p> <p>Kriisitekiäjät: Ernon annoksessa on tomaattia, josta hän ei pidä</p> <p>Käännekohta: Erno hermostuu ja meinaa saada raivokohtauksen</p> <p>Ratkaisu: Orvokki ottaa Ernon tomaatit itselleen</p> <p>Loppunäytös: Perhe jatkaa ruokailua hyväntuulisesti keskustellen</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Aistiyliherkkyys - Huono muutoksen sietokyky - Sisaruksen tunteminen, "pahan" tilanteen ennakointi ja välttäminen - Häpeä julkisella paikalla - Paikoillaan istuminen vaikeaa
Ernon sisustusidea	<p>Esinäytös: Lapset ovat keskenään kotona, Orvokilla kaveri kylässä.</p> <p>Kriisitekiäjät: Erno jää Orvokin huoneen ulkopuolelle</p> <p>Käännekohta: Erno löytää Ellin tarrat ja liimaa ne keittiön kaappeihin. Orvokki ja Elli saapuvat paikalle. Elli suuttuu.</p> <p>Ratkaisu: Orvokki ja Elli lähtevät ostamaan uusia tarroja Ernon rahoilla.</p> <p>Loppunäytös: Orvokki ja Elli kävelevät kauppaan. Elli kehuu Ernoa söpöksi.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Impulsiivisuus ja ajattelematon toiminta - Vaikeus ymmärtää kirjoittamattomia sääntöjä - Sisaruksen häpeä - Sisaruus ja kaverisuhteet (roolit)
Kiusanhenki	<p>Esinäytös: Erno on kävelemässä koulusta kotiin</p> <p>Kriisitekiäjät: Matkalla Kalle alkaa heitellä Ernoa lumipalloilla. Erno kiihdyttää vautia ja lopulta kompastuu</p> <p>Käännekohta: Orvokki huomaa mitä on tapahtunut ja kertoo tästä äidille</p> <p>Ratkaisu: Äiti soittaa Kallen äidille ja kutsuu Kallen perheen kahville</p> <p>Loppunäytös: Kallelle kerrotaan Ernon erityispiirteistä ja pojat löytävät yhteisen kiinnostuksen aiheen</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Kiusaamistilanteiden toistuminen - Kömpelyys - Ajantajun puuttuminen ja juuttuminen tekemiseen - Sisaruksen puolustaminen - Kiusaamisen peittely - Vanhempien puuttuminen kiusaamiseen, erityisyydestä kertominen
Kireyttä ilmassa	<p>Esinäytös: Orvokki lukee kirjaa sohvalla.</p> <p>Kriisitekiäjät: Ernolla on tylsää, Erno haluaa pelata, Orvokki ei</p> <p>Käännekohta: Erno hakee pelikortit ja heiluttaa niitä Orvokin edessä</p> <p>Ratkaisu: Erno nappaa Orvokin kirjan, Orvokki suuttuu Ernolle, Erno alkaa repiä Orvokin kirjaa</p> <p>Loppunäytös: Äiti tulee paikalle ja käskee lapsia lopettamaan tappelun</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Äkkipikaisuus - Vaikeus asettua toisen asemaan - Ernon kömpelyys - Sisarusten väliset negatiiviset tunteet
Erno salapoliisina	<p>Esinäytös: Lapset ovat marketin parkkialueella, Erno ihailee hienoja autoja</p> <p>Kriisitekiäjät: Vieras mies tulee ja jättää koiranpennun kaupan ulkopuolelle</p> <p>Käännekohta: Perhe tulee kaupasta, koiranpentu on jäänyt yksin</p> <p>Ratkaisu: Erno muistaa vieraan miehen auton rekisterinumeron</p> <p>Loppunäytös: Mies saadaan kiinni ja hän palaa hakemaan koiraansa.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Epätavalliset mielenkiinnon kohteet - Epätavallisen intensiivinen harrastus - Erilaisuus voimavarana

KUVA 2 Tarinoiden rakenne, vihjeet ja teemat.

7.2.3 Tarinoiden kuvittaminen

Ennen tarinoiden kuvittamista etsimme tietoa kuvan käyttämisestä kirjallisessa materiaalissa tarinoiden tukena ja tutustuimme kuvitukseen lapsille suunnatuissa kirjoissa. Luumin (2006, 162–165) mukaan pelkistetty kuva on parempi kuin runsaasti yksityiskohtia sisältävä, koska kuvan tulee antaa virikkeitä mielikuvitukselle eikä kahlita tiettyyn mielikuvaan. Yksi kuva tarinaa kohden riittää, sillä sanallisen kertomuksen tulee hallita tarinaa. Sanat ja kuva eivät saa olla keskenään ristiriidassa. Kuvan luontevin kohta on joko tarinan alussa mielikuvan herättäjänä tai tarinan käännekohdassa kertomuksen sanoman vahvistajana. Pesosen (2007, 54) mukaan kuvilla tulisi olla tehtävä, ja siksi ne onkin valittava huolella. Kuvituksessa voidaan käyttää tilanteen mukaan esimerkiksi valokuvia, piirroksuvia ja erilaisia graafisia esityksiä, kuten taulukoita ja kaavioita. Valokuva on hyvä dokumentti, mutta sitä voidaan käyttää myös tunnelman luomisessa. Piirroksia puolestaan käytetään erityisesti elävöittämään tai havainnollistamaan tekstisisältöä.

Kuva voidaan piirtää ensin käsin ja sitten digitoida tietokoneelle esimerkiksi skannaamalla. Internetin kuvapankeissa ja tekstinkäsittelyohjelmien mukana on myös valmiita leikekuvia. Leikekuvien käyttämistä tulisi kuitenkin harkita tarkkaan, koska ne tuotetaan kaupallisiin tarkoituksiin, mahdollisimman moneen tilanteeseen soveltuviksi. Tämä tekee niistä persoonattomia, jäykkiä ja ilmaisuvoimaltaan hieman hengettömiä. Kuvamateriaalia hankittaessa on muistettava, että tekijänoikeuslaki säätelee kuvien kopiointia ja julkaisemista. Kuvia ei saa käyttää julkisesti ilman tekijän lupaa. (Pesonen 2007, 54–55, 90.)

Päätimme kuvittaa kuntoutuskurssimateriaalin itse, koska siihen ei ollut käytettävissä ulkopuolisia resursseja. Mielestämme piirroskuvat sopivat käyttötarkoitukseemme paremmin kuin valokuvat. Niinpä yksi työryhmämme jäsenistä, Tiina Virnes, piirsi kuvat. Tarinoiden valmistuessa Virnes piirsi tusseilla mustavalkoiset kuvat tarinoiden päähenkilöistä. Ne skannattiin ja liitettiin tarinoiden tekstitiedostoon. Kuvitusmuoto todettiin toimivaksi yhteispalaverissa tilaajatahon kanssa. Virnes piirsi jokaiseen tarinaan yhden tarinan sisältöä tukevan ja elävöittävän kuvan. Materiaalin kansilehden kuva väritettiin piirrosohjelman avulla värilliseksi, jotta se olisi houkutteleva ja herättäisi mielenkiinnon sisältöä kohtaan. Sisäsiivuilla tarinaa elävöittävät kuvat säilytettiin mustavalkoisina, jotta ne eivät veisi liikaa huomiota tekstiltä.

7.2.4 Kysymysten ja tehtävien laatiminen

Tarinoiden valmistuttua halusimme liittää jokaisen tarinan loppuun siihen liittyviä kysymyksiä ja tehtäviä, jotka virittelevät keskustelua erityissisaruuteen liittyvistä teemoista ja auttavat jatkamaan näiden aihealueiden käsittelemistä ryhmässä (kuva 3). Toiminnalliset tehtävät antavat mielestämme sisaruksille mahdollisuuden positiivisiin kokemuksiin muiden sisarusten kanssa toimimisesta, mikä on *Mun elämä*- kuntoutuskurssikokonaisuuden sisarusryhmän yhtenä tavoitteena (Savon Vammaisasuntosäätiö 2012, 9).

Tarina	Pääteema	Kysymykset ja tehtävät
Hikiset tomaatit	Erilaisuus	Kysymyksiä, jotka käsittelevät sisarusten erilaisuutta, ominaisuuskortit.
Ernon sisustusidea	Erilaiset tunteet; viha, häpeä, ylpeys	Keskustelua herättäviä kysymyksiä tunteista, tunnesanakortit.
Kiusanhenki	Kiusaaminen	Keskustelua herättäviä kysymyksiä kiusaamisesta, toisen näkökulmaan tutustuminen draaman kautta.
Kireyttä ilmassa	Aggressiivisuus ja erimielisyydet sisarus-suhteessa	Keskustelua herättäviä kysymyksiä negatiivisista ja positiivisista tunteista sisarusta kohtaan ja riitojen ratkaisemisesta.
Erno salapoliisina	Jokaisen yksilölliset vahvuudet ja roolit perheessä	Keskustelua herättäviä kysymyksiä sisarusten kiinnostuksen kohteista, vahvuuksista ja rooleista. Perheenjäsenten vahvuuksien ja roolien tarkastelua tekemiskorttien avulla.

KUVA 3 Tarinoiden pääteemat ja tarinoihin liitetyt tehtävät.

Sisarusrhmän toisena tavoitteena on vuorovaikutuksen kautta oppiminen (Savon Vammaisasuntosäätiö 2012, 13). Alaoutisen ym. (2009, 12, 22) mukaan hyvä oppimateriaali on opetusta havainnollistava ja monipuolistava, sekä kohdejoukkoa kiinnostava ja motivoiva. Erilaisten oppijoiden kannalta monenlaisten materiaalien, tekniikoiden ja eri aistikanavien käyttö edistää tiedon vastaanottamista ja sen sisäistämisestä. Osassa tarinoihin laatimistamme tehtävistä käytetään tarvikkeina kyniä ja paperia. Halusimme vielä lisätä tehtävien kiinnostavuutta, monipuolisuutta ja toiminnallisuutta niihin liittyvien lisämateriaalien avulla.

Valmistimme kolmen eri tarinan tehtäviin liittyvät lisämateriaalit (liite 4): tunnesanakortit ja tunnekuvat, ominaisuussanakortit sekä tekemiskortit. Virnes piirsi ja skannasi tunnekuvat. Tekemiskorttien kuvat on koottu Papunetin kuvatyökälulla (Kehitysvammaliitto ry), jonka kuvat ovat vapaasti käytettävissä muokkaamattomina eikaupallisiin tarkoituksiin. Sanakortit kirjoitimme itse tekstinkäsittelyohjelmalla. Lisämateriaalit tulostettiin, laminoitiin ja leikattiin korteiksi. Valmiit materiaalit lähetettiin postitse kurssiohjaajille ennen “Mun elämä”-kurssin perhejaksoa. Kuntoutuskurssimateriaali suunniteltiin siten, että sitä pystyy käyttämään hyvin myös ilman siihen valmistettuja lisämateriaaleja. Tehtäviä voi halutessaan käyttää soveltaen.

Esikoulu- ja kouluikäisen lapsen kanssa kannattaa pohtia, esimerkiksi minkälaiset asiat erityistukea tarvitsevalle sisarukselle ovat vaikeita ja mitkä taas sisarukselta onnistuvat hyvin, mitä koko perhe voi harrastaa yhdessä ja minkälaisia tunteita erityissisuus voi herättää. Vapaus ilmaista erilaisia tunteita ja mahdollisten väärinkäsitysten korjaaminen on keskusteluissa tärkeää. (Henttonen ym. 2002, 13–14.) *Erno salapoliisina* -tarinan jälkeen herätellään muun muassa omien ja sisaruksen vahvuuksien pohdintaan kysymyksin: “Missä sinä olet hyvä, mitä haluaisit olla isoja?” ja “Missä sisaruksesi on hyvä, mitä arvelet hänestä tulevan aikuisena? *Ernon sisustusidea* -tarinan jälkeen viritellään keskustelua tunteista kysymyksillä: “Mitä erilaisia tunteita tarinasta löytyy? Miten erilaisiin tunteisiin voi suhtautua? Milloin sinä olit vihainen (iloinen, surullinen, innostunut...)?” Lasta rohkaistaan vertaamaan tarinan tilanteita ja tunteita omaan elämään.

Lasta voi kannustaa itseilmaisuun ja vuorovaikutukselliseen keskusteluun myös toiminnallisten kuvakorttien avulla. Esimerkiksi erilaisia tunnetiloja kuvaavilla korteilla lapset voivat harjoitella tunteiden tunnistamista. (Mäki & Kinnunen 2005, 45–47.) *Ernon sisustusidea* -tarinaan liittyvässä tehtävässä käytetään toiminnallisia kuva- ja sanakortteja (liite 4). Tehtävänanto ohjeistaa ryhmäläisiä seuraavasti: “Asettakaa tunnesanakortit lattialle nurinpäin. Poimikaa vuorotellen kortti ja asettakaa se tunnekuva-alustalle sen ilmeen päälle, joka kuvaa kyseistä tunnetta parhaiten. Keskustelkaa ryhmässä korttien tunteista.” Tämä tehtävä harjaannuttaa lapsia erilaisten tunnetilojen tunnistamiseen ja nimeämiseen.

Tapahtumien piirtäminen kertomuksen jälkeen vahvistaa lapsen oppimista ja auttaa tunteiden ilmaisemisessa ja purkamisessa (Luumi 2006, 162–165; Mäki & Kinnunen 2005, 45–47.) *Kiusanhenki* -tarinan tehtävässä kannustetaan lasta pohtimaan tarinan sanomaa piirtämisen kautta. Ohjeistuksessa kehoitetaan: “Piirrä tarinasta kohta, joka

jäi erityisesti mieleesi tai oli mielestäsi tärkeä. Jokainen voi kertoa valmiista piirroksistaan toisille”.

Korteilla, joissa on eri-ikäisiä ja eri sukupuolta olevia ihmisiä voidaan käsitellä ihmis-suhteita ja yksilöllisiä elämäntilanteita. Myös konkreettiset esineet voivat toimia keskustelun herättäjänä. (Mäki & Kinnunen 2005, 45–47.) Kuntoutuskurssimateriaaliimme kuuluvat tekemiskortit, joissa on piirroskuvia ihmisistä tekemässä erilaisia asioita, kuten erilaisia harrastuksia ja kotitöitä. Tekemiskortit liittyvät *Erno salapoliisina* -tarinan tehtävään. Tehtävänannossa ohjeistetaan seuraavasti: “Laittakaa tekemistä kuvaavat kortit pussiin. Nostakaa vuorotellen yksi kortti ja kertokaa miten se liittyy perheeseen, esimerkiksi kuka perheenjäsenistä harrastaa kyseistä tekemistä tai on hyvä siinä”. Tehtävällä pyritään herättelemään keskustelua perheenjäsenten rooleista ja vahvuuksista.

Draaman lähtökohtana on tarina jota työstetään eteenpäin käyttämällä teatterin ilmaisukeinoja. Draamatyöskentely on yhteistoimintaa, jonka tavoitteena on lisätä ymmärrystä käsiteltävästä asiasta, kehittää persoonallisuutta sekä viestintä- ja vuorovaikutustaitoja. Draamassa eläydytään erilaisiin rooleihin, ja näin asioita ja kokemuksia voidaan tarkastella etäännytetysti ja eri näkökulmista. (Niemi, Nietosvuori & Virikko 2006, 373–375.) *Kiusanhenki* - tarinaan liittyvässä tehtävässä tarinan kiusaamistilannetta käsitellään draaman ja roolien avulla. Myös *Ernon sisustusidea* -tarinaan liittyvässä tehtävässä käytetään draaman keinoja ohjeistuksella: “Esittäkää vuorotellen jotakin tunnetta parille/muulle ryhmälle, joka yrittää arvata esitetyn tunteen”. Näillä tehtävillä pyrimme siihen, että lapset oppisivat ymmärtämään toisen tunteita eläytymällä niihin itse sekä pohtimaan vaihtoehtoisia näkökulmia vastaaviin tilanteisiin.

7.2.5 Tietoiskuusion kirjoittaminen

Tietoiskuusion pohjana käytimme Elämänlanka-projektin vanhaa, *Kaikki me olemme erilaisia* -kuntoutuskurssimateriaalia, jota oli käytetty tietopakettina neurologisista erityisvaikeuksista. Tilaajatahon mielestä kyseinen kuntoutuskurssimateriaali oli jo vanhentunut ja vaati päivittämistä. Siinä oli havaittu epäyhtenäisyyttä eri osioiden välillä, puutteita tiedoissa, sekä joiltakin osin lapsen ymmärrykselle liian vaikeatajuista kerrontaa.

Ennen tietoa välittävän tekstin kirjoittamista terveysalan ammattilaisen tulisi miettiä kohderyhmää, jolle kirjoittaa. Kirjoitustyylin on oltava erilainen esimerkiksi ammattilaisille tai suurelle yleisölle. Suurelle yleisölle kirjoitettaessa korostuvat asioiden pelkistäminen, rajaaminen ja kansantajuistaminen. Tekstin tulisi olla sujuvaa, selkeää ja helposti ymmärrettävää, parhaimmillaan yleiskieltä ilman ammatillista erityissanastoa. Myös käytännönläheiset esimerkit auttavat asian ymmärtämistä. (Mansikkamäki 2002, 164–167.) Kirjallisen materiaalin tulisi mieluiten sisältää perustietoa liiallisia yksityiskohtia välttämällä. Pitkänomainen kerronta ja liian suuri tietomäärä voivat ahdistaa ja sekoittaa lukijaa. Tiedonjanoisille voi tarjota lisämateriaalivinkkejä luettavaksi erillisen *lisätietoja, lähteitä* tai *kirjallisuutta* otsikon alle. (Hyvärinen 2005, 1772.)

Esikoulu- ja kouluiässä lapsi alkaa tulla tietoiseksi ihmisten välisistä eroista ja luokitella heitä eroavuuksien mukaan. Luokittelu auttaa lasta jäsentämään maailmaa hallittavaan muotoon. Erityisvaikeuksiin liittyvä tieto sekä erilaisuudesta ja sisaruksen erityistarpeista keskustelu lapsen ymmärtämällä sanoilla ja käsitteillä on esikoulu- ja kouluikäiselle lapselle hyödyllistä. (Henttonen ym. 2002, 13.) Kerolan, Kujanpään & Timosen (2009, 51) mukaan jo 3-4-vuotiaalle lapselle voi kertoa yksinkertaisesti erityistä tukea tarvitsevan sisaruksen erilaisen käyttäytymisen syistä, vaikkei hän vielä kaikkea ymmärräkään. Kouluikäinen tarvitsee jo enemmän ja tarkempia selityksiä sisaruksen erilaisuudelle. 9-12-vuotiaat sisarukset ovat riittävän kypsiä vastaanottamaan ja ymmärtämään tietoa aivojen toiminnanhäiriöistä ja sisaruksen erityisen tuen ja opetuksen tarpeesta.

Kuntoutuskurssimateriaalin tietoisuusiosiossa esittelemme diagnoosit: ADHD, ADD, SLI sekä Aspergerin- ja Touretten oireyhtymä. Osiossa selitetään lyhyesti, mitä nämä diagnoosit tarkoittavat ja kerrotaan konkreettisin esimerkein, kuinka nämä kehityksellisiin neuropsykiatrisiin häiriöihin liittyvät erityisvaikeudet näkyvät lapsen tai nuoren arjessa. Tietoisuusosion tekstin muokkasimme sellaiseksi, että 6-10 -vuotias lapsi saisi siitä tarvitsemansa tiedon hänelle mahdollisimman helposti ymmärrettävässä muodossa. Lisäksi meidän piti ottaa huomioon, että tietoisuusosiota voidaan käyttää joko aikuisen lukemana tai niin, että lapsi lukee sitä itse. Kohdeikäryhmämme lapset voivat olla itse lukemaan opettelevia tai juuri lukemaan oppineita. Tarinoita saattavat lukea myös neuropsykiatriset erityisnuoret, joiden luetun ymmärtämiseen voivat vaikuttaa mahdolliset kielelliset vaikeudet. Siksi tietoisuusosion sanamuotoja oli harkittava erityisen tarkkaan mahdollisten väärinymmärrysten välttämiseksi.

Kirjallinen materiaali kannattaa ennen julkaisemista luetuttaa jollakin ulkopuolisella. Näin ainakin pahimmat virheet ja epäselvyydet, joille kirjoittajan omat silmät ovat "sokeutuneet", voidaan seuloa pois. (Hyvärinen 2005, 1772.) Testasimme tietoisuuskiosion ymmärrettävyyttä ulkopuolisilla lukijoilla, työtämme ohjaavalla opettajalla sekä työn tilaajatahon edustajilla. Saamamme palautteen perusteella esimerkiksi poistimme tekstistä jonkin liian abstraktin ilmauksen, lisäsimme tietoisuuskiosion tekstiosoiden yhtenäisyyttä ja muokkasimme näin tekstin lopulliseen muotoonsa.

7.2.6 Ulkoasun taittaminen

Tämän opinnäytetyönä tuotetun kuntoutuskurssimateriaalin taittoon ensisijaisesti vaikuttavia asioita olivat yhdessä tilaajatahon kanssa sovitut rajaukset ja vaatimukset. Kirjallisesta materiaalista haluttiin A5- kokoinen, noin 20-sivuinen vihkonen, joka olisi tulostettavissa toimistokäyttöön tarkoitetulla tulostimella. Vihkosessa tuli olla etu- ja takakansi. Jokainen tarina kysymyksineen ja tehtävineen haluttiin omalle aukeamalleen, ja aukeamille tuli mahdollisuuksien mukaan mahtua myös pieni kuva tarinaa ja ulkoasua elävöittämään. Tarinoiden lisäksi vihkoseen tuli mahtua tiivis, mutta tarpeeksi kattava tietoisuuskiosio viidestä kehityksellisistä neuropsykiatrisia häiriöitä aiheuttavasta diagnoosista.

Ulkonäköseikat vihkosessa ovat pitkälti "makuasioita", mutta toisaalta ne vaikuttavat paljon kirjan luettavuuteen ja muuhun käytettävyyteen. Kirjallisen materiaalin kansien tulisi kertoa mahdolliselle lukijalle lyhyesti ja ymmärrettävästi, mitä materiaali sisältää. Etukannen tarkoitus on houkuttaa lukemaan takakansi ja takakannen tarkoitus on saada lukija lukemaan kirjallisen materiaalin sisältö. Kansissa kannattaa kiinnittää erityistä huomiota kirjallisen materiaalin nimeen, kansikuvaan, käytettyihin fontteihin ja takakannen tekstiin. (Savola 2011, 23–25.) Kirjallisen materiaalin otsikointi on myös tärkeä, sillä se kertoo lukijalle nopeasti mitä materiaali käsittelee, ja auttaa häntä etsimään tarvitsemansa asiakokonaisuus (Hyvärinen 2005, 1770).

Kuntoutuskurssimateriaalin nimi *Orvokki ja Erno, Arjen sankarit* sekä kaikkien tarinoiden otsikot ovat tarinoiden sisältöön vihjailevia. Niiden tarkoituksena on herättää lukijan mielenkiinto, mutta samalla jättää lukijan mielikuvitukselle tilaa. Tietoisuuskiosion kappaleet sen sijaan on otsikoitu tekstien käsittelemien diagnoosien nimillä, jotta jos sisällysluettelon perusteella lukija voi löytää oikean sivun hakiessaan tietoa jostakin tietystä kehityksellisestä neuropsykiatrisesta häiriöstä. Etukannen värikuvassa esiin-

tyvät kuntoutuskurssimateriaalin päähenkilöt, Orvokki ja Erno. Takakannessa kerromme lyhyesti kenelle kirjallinen materiaali on tarkoitettu, miksi ja mihin tarkoitukseen se on tehty sekä ketkä sen ovat kirjoittaneet. Takakannessa on myös lisätietoa -otsakkeen alla neurologisista ja neuropsykiatrisista erityisvaikeuksista kertovien verkkosivujen sekä SAVAS:n ja Honkalampisäätiön verkko-osoitteet.

Kirjallisen materiaalin taittaminen aloitetaan valitsemalla haluttu sivukoko, käytettävä fontti ja fonttikoko. Fontin tulisi olla selkeä ja helppolukuinen, koukeroiset fontit heikentävät tekstin luettavuutta. Lihavointia, kursiiivia, alleviivauksia ja suuraakkosia tulisi käyttää vain vähän ja harkitusti. (Savola 2011, 23–24.) Tekstin luettavuuteen vaikuttavat muun muassa fontti, fonttikoko, tekstin lihavointi, yksittäisten merkkien väli ja riviväli. Pelkistetty fontti, kuten Arial on helpommin hahmotettavissa kuin tyylitellympi, kuten Times New Roman. (Scheiman, Scheiman & Whittaker 2007, 162-163.)

Kuntoutuskurssimateriaalin tarinat on kirjoitettu Arial- fontilla. Fonttikoko on leipätekstissä 12 ja tarinoiden otsikoissa 14. Otsikot on lihavoitu, koska Pesosen (2007, 42) mukaan otsikon tulisi selvästi erottua muusta tekstistä. Tietoiskuosiassa fontti ja fonttikoot ovat samat kuin tarinoissa. Ensin on kerrottu helppotajuisesti parilla lauseella, mitä kyseinen diagnoosi tarkoittaa, ja sen alle on listattu ranskalaisin viivoin konkreettiset esimerkit kehityksellisiin neuropsykiatrisiin häiriöihin liittyvistä erityispiirteistä.

Tekstin asettelussa kannattaa kiinnittää erityisesti huomiota sivumarginaaleihin, kapalejakoon, tavutukseen ja riviväleihin. Yksittäisten sanojen ja rivien väleissä ei saisi olla liian pitkiä rakoja. Myös kuvien tarpeellisuus, koko ja sävytyt ovat harkittavia seikkoja. (Savola 2011, 25–26.) Ihanteellisin rivin pituus palstallaan on 55–60 merkkiä. Luettavuuden kannalta rivi voi olla lyhimmillään 21 ja pisimmillään 90 merkkiä pitkä. Suurempi riviväli tekee tekstistä ilmavampaa ja helpommin luettavaa; 12 pisteen fonttikoolla riviväliksi riittää puolitoista. (Torkkola ym. 2002, 58; Pesonen 2007, 34–35) Tekstin asetteluun vaikuttaa myös se, onko materiaali tarkoitettu tulostettavaksi vai verkkomateriaaliksi. Internet-asettelussa korostuu ruudulta lukemisen helppous ja tulostus-asettelussa paperin A4-koon asettamat vaatimukset. (Hyvärinen 2005, 1772.)

Kuntoutuskurssimateriaalin tarinoiden teksti on kierrätetty sivuilla olevien kuvien ympärillä. Tarinoiden riviväli on 1,5 lukemisen helpottamiseksi. Tietoiskuosiassa se on tiiviimpi, 1,15. Tekstejä ei ole tavutettu, vaan ne on tasattu niin, että ulkoasu näyttää huolitellulta. Jokaiseen tarinaan liittyvät kysymykset ja tehtävät on aseteltu vaalean

harmaalla taustalla olevan kehyksen sisälle, jotta ne erottuisivat tarinasta. Pesosen (2007, 46.) mukaan kehykset ovat lukijalle merkinä siitä, että niiden sisällä olevat tekstiosiot eroavat jotenkin muusta tekstistä. Ne voivat myös jäsentää sisältöä ja antaa julkaisulle ilmettä.

7.2.7 Tuotoksen arviointi

Kuntoutuskurssimateriaali annettiin testikäyttöön kurssiohjaajille Elämänlanka-projektin kuntoutuskurssin perhejaksoille 4. - 8.3.2013. Kurssiviikon jälkeen keräsimme sähköpostin liitetiedostona lähetetyllä kyselylomakkeella (liite 3) kurssiohjaajilta palautetta vihkosen ja lisämateriaalin käytettävyydestä sekä kehittämisehdotuksia, jotta pystyimme viimeistelemään kuntoutuskurssimateriaalin lopulliseen muotoonsa opinnäytetyömme osalta.

Maaliskuisella kuntoutuskurssin perhejaksoilla sisarusten ryhmä oli pienempi kuin aiemmillä jaksoilla ja ikäjakaumaltaan melko suuri, mikä teki sisarusryhmän ohjelman suunnittelemisesta ja toteuttamisesta hieman haasteellista. Testiryhmässä oli neljä lasta, iältään 1,5-, 3-, 8- ja 9 -vuotiaat. Ohjaajat olivat käyttäneet sisarusryhmässä neljää ensimmäistä tarinaa, viimeinen *Erno salapoliisina* jäi käyttämättä kurssiohjelman muuttumisen vuoksi. Ryhmän lapset olivat keskittyneet tarinoihin ja osallistuneet keskusteluun hyvin. Kuntoutuskurssimateriaalin sisältämät tarinat olivat heidän mielestään hyödyllisiä erityisesti erilaisten tunteiden ja kiusaamisen käsittelyyn. Tehtävien osalta ohjaajat mainitsivat *Ernon sisustusidea* -tarinaan liittyvän tunnesanakortti -tehtävän sekä *Kiusanhenki* -tarinan piirrostehtävän toimineen lapsiryhmässä hyvin. Tykkäämisten ja mielenkiinnonkohteiden määrittely oli ollut vaikeaa osalle lapsista. Ohjaajat olivat soveltaneet *Kireyttä ilmassa* -tarinan toiminnallista tehtävää siten, että mielipidejanalle asettumisen sijasta he olivat käsitelleet tehtävän väittämät keskustellen. Tietoiskuosion käyttäminen ei tämän perhejakson sisarusryhmässä ollut heidän mielestään tarpeellista.

Kuntoutuskurssin ohjaajien palautteen mukaan kuntoutuskurssimateriaali on käyttökelpoinen työväline valittujen teemojen käsittelyyn. Kurssiohjaajien mukaan materiaali olisi hyvin käytettävissä myös eri-ikäisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten ryhmissä. Palautteessa sanotaan, että: "kuntoutuskurssimateriaali on erittäin hyvä ja selkeä, kertomukset sopivan pituisia, kuvat erittäin hyviä, tarinoihin liitetyt tehtävät ja kysymykset napakoita". Erityisesti toiminnalliset tehtävät olivat palautteen mukaan onnis-

tuneita. Tietoiskuosiot olivat ohjaajien mielestä selkeäsanaisia ja ymmärrettäviä, mutta vaativat kuitenkin selittämistä nuoremmille lapsille.

8 POHDINTA

8.1 Kuntoutuskurssimateriaalin hyödynnettävyys ja sovellettavuus

Valmistamamme kuntoutuskurssimateriaali on tulevaisuudessa hyödynnettävissä SAVAS:n ja Honkalampisäätiön erilaisissa ryhmissä ja kuntoutuskursseilla. Terveysalan ammattilaiset voivat käyttää materiaalia omassa työssään, työskennellessään vastaavien lapsiryhmien parissa, tai kun heillä on tarve jakaa tietoa kehityksellisiin neuropsykiatrisiin häiriöihin liittyvistä erityisvaikeuksista.

Tätä kirjallista materiaalia voivat hyödyntää neuropsykiatristen erityisnuorten perheet; sen avulla erityispiirteiden tuomia haasteita on helpompi käsitellä perheen lasten kanssa. "Orvokki ja Erno, Arjen sankarit" – materiaalin vihkonen on vapaasti tulostettavissa SAVAS:n verkkosivuilta. Kuntoutuskurssimateriaalin sisarusteema on sovellettavissa muillekin kuin kohderyhmän lapsille/nuorille. Se antaa keskustelun aiheita vähän vanhemmillekin lapsille/nuorille ja pohdittavaa sisarusuhteeseen liittyvistä positiivisista ja negatiivisista asioista yleisemmälläkin tasolla.

Tätä opinnäytetyötä voi hyödyntää jatkossa esimerkkinä vastaavanlaisten kehittämistöiden ja projektien toteuttamisesta. Siitä voi saada myös vinkkejä kirjallisen kuntoutuskurssimateriaalin tuottamiseen.

8.2 Eettisyys

Noudatimme opinnäytetyötä tehdessämme hyvää tieteellistä käytäntöä, mikä lisäsi työn eettisyyttä ja luotettavuutta. Vilka & Airaksisen (2003, 42, 79–82) mukaan opinnäytetyötä tehtäessä on todistettava, että pystyy yhdistämään ammatillisen teorian sekä käytännön. Kaikki omat mielipiteet ja johtopäätökset on pystyttävä perustelemaan luotettavasti. Kaiken tulee perustua tutkittuun ja luotettavaan tieteelliseen tietoon. Opinnäytetyön raportissa on luotettavuuden kannalta tärkeää osoittaa, että opinnäytetyön tekijä on käsiteltävän aiheen asiantuntija. Lisäksi opinnäytetyöstä tulee

käydä ilmi, miten aihe ja sen toteuttaminen liittyvät ammattiin, johon valmistutaan. Opinnäytetyön raportin tunnusomaisia ja uskottavuutta lisääviä piirteitä ovat argumentointi, ammattialan oman erikoiskielen käsitteiden ja termien määrittely, lähteiden käyttö, sanonnan täsmällisyys ja tekstin rakenteen johdonmukaisuus.

Lähteiden suhteen on oltava kriittinen. Luotettavaa lähdemateriaalia on esimerkiksi asiantuntijan ajan tasalla oleva lähde. On hyvä jos tekijä on tunnettu toistään ja/tai tutkimuksistaan. Lisäksi on hyvä käyttää ensisijaista lähdettä eli niin sanottua alkupe-
räistä lähdettä. Lähteen tieto ei muutu, kun siinä ei ole muiden tulkintoja. Luotettava lähde voi olla kirjallisen lähteen lisäksi muun muassa haastattelu, sähköinen lähde tai raportti. (Vilka & Airaksinen 2003, 72 – 73, 76–77.) Opinnäytetyössämme käytimme jo tutkittua tietoa, valitsimme kriittisesti lähdekirjallisuuden ja tutkimukset niin, että tieto oli mahdollisimman luotettavaa. Käytimme opinnäytetyössämme tuoreita ja monipuolisia lähteitä. Emme ole esittäneet lähteistä löytämäämme tietoa omanamme tai plagioineet tekstiä. Opinnäytetyömme lähdeviittaukset ovat asianmukaisesti merkitty.

Opinnäytetyön aiheen valinta on eettinen ratkaisu. Kyselyyn vastaajien vapaaehtoisuus ja anonyymiteettäisyys kuuluvat etiikan alle. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 25–28.) Perustelemme johdannossa aiheen valintaamme. Kartoittavan kyselyn teimme siten, että emme itse käsitelleet vastanneiden ihmisten henkilötietoja ja kyselyyn vastaaminen oli vapaaehtoista.

Kirjoitimme opinnäytetyön raportin Savonia ammattikorkeakoulun raportointiohjeiden mukaisesti. Pyrimme johdonmukaisuuteen raportin rakenteessa sekä selkeyteen ja täsmällisyyteen eri tekstiosioissa. Vilkan ja Airaksisen (2003, 6-7.) mukaan lukijan tulee voida päätellä raportin perusteella, miten opinnäytetyössä on onnistuttu. Kuvassimme opinnäytetyöprosessin mahdollisimman tarkasti raportissa. Pidimme koko opinnäytetyöprosessin ajan opinnäytetyöpäiväkirjaa, jonka avulla muistimme pienetkin ratkaisut ja päätökset vielä raportointivaiheessa. Otimme huomioon opinnäytetyöprosessin aikana käydyissä yhteistyötapaamisissa esille tulleet yhteistyötahon toiveet, mikä lisäsi tuotoksen luotettavuutta.

Kehittämistyön laatua valvoimme itse sisäisellä seurannalla, toistemme kirjoittamista ja työskentelyä arvioiden. Lisäksi haimme ohjausta opinnäytetyöprosessin aikana Elämänlanka-projektin yhteyshenkilöltä. Nämä tapaamiset ja yhteydenpito sähköpostitse tilaajatahon kanssa auttoivat meitä etenemään prosessissa oikeaan suuntaan ja vastaamaan tilaajatahon tarpeisiin tarkemmin. Raportoimme säännöllisesti opinnäyte-

työprosessin etenemisestä myös ohjaavalle opettajallemme, jolta saimme neuvoja muun muassa toimintaterapian näkökulman esille tuomisessa, sisällön jäsentelyssä ja prosessin läpiviemisessä. Luetuimme kuntoutuskurssimateriaalia työstämisen eri vaiheissa Elämänlanka-projektin työntekijöillä, ohjaavilla opettajilla sekä ulkopuolisilla henkilöillä ja pyysimme palautetta sen kiinnostavuudesta, ymmärrettävyydestä ja kohderyhmälle sopivuudesta. Muokkasimme materiaalia saamiemme kehittämissuhteiden pohjalta.

8.3 Johtopäätökset ja kehittämishaasteet

Kuntoutuskurssimateriaali on hyödynnettävissä tulevaisuudessa SAVAS:n ja Honkalampisäätiön kuntoutuskursseilla. Kurssiohjaajille tämä materiaali on konkreettinen, käyttökelpoinen ja hyödyllinen työväline, jonka avulla voi alustaa ja edistää keskustelua kehityksellisistä neuropsykiatrisista häiriöistä ja sisaruussuhteista. Kohderyhmälle materiaali puolestaan on ikäryhmälle sopiva, mielenkiintoa herättävä sekä vuorovaikutteiseen keskusteluun ja pohdintaan kannustava oppivihkonen.

Tulevaisuuden kehittämishaaste on materiaalin tietoiskuusion päivittäminen ja sen sisältämän tiedon ajantasaistaminen. Samantyyppistä materiaalia voisi tulevaisuudessa kehittää erityisnuoren vanhemmille sisaruksille sekä muulle lähipiirille. Materiaalin näkökulmaa muokkaamalla se voisi toimia apuna erityisnuorelle itselleen hänen käsitellessään kehityksellisiin neuropsykiatrisiin häiriöihin liittyviä haasteita.

MOHO oli koko kehittämistyöprosessin ajan työtämme ohjaavana tausta-ajatuksena, auttaen meitä esimerkiksi aihepiirin lähestymisessä, kehittämistyömme rajaamisessa ja rakentamisessa sekä erityisnuoren sosiaalisen ympäristön merkityksen ymmärtämisessä. Tämä kehittämistyö osoitti, että myös erityisnuoren perhe ja sisarukset, jotka MOHON mukaan ovat yksilön lähintä sosiaalista ympäristöä, hyötyvät tiedosta ja keinoista käsitellä haasteita, joita kehitykselliset neuropsykiatriset häiriöt tuovat sisaruussuhteeseen. Lähipiirin ymmärrys ja myönteinen suhtautuminen tukevat erityisnuorta hänen arkipäivän - ja elämäntilanteistaan.

LÄHTEET

ADHD-liitto ry. [ei julkaisuvuotta] *Kouluikäisen ADHD*. Opaslehtinen [verkkajulkaisu], [viitattu 17.4.2013] Saatavissa:

<http://www.adhd-liitto.fi/oppaat-ja-julkaisut/oppaat-ja-ladattavat-materiaalit>

Ahonen, T. & Haapasalo, S. 2008. Oppimisvaikeudet. Teoksessa Rissanen, P., Kallanranta, T. & Suikkanen, A. (toim.) *Kuntoutus*. Helsinki: Duodecim. 489–506.

Aivoliitto ry. *Kielellinen erityisvaikeus. Tunnistaminen*. [verkkosivu], [viitattu 17.4.2013.] Saatavissa:

[http://www.aivoliitto.fi/kielellinen_erytisvaikeus_\(sli\)/kielellinen_erytisvaikeus/tunnistaminen](http://www.aivoliitto.fi/kielellinen_erytisvaikeus_(sli)/kielellinen_erytisvaikeus/tunnistaminen)

Alaoutinen, S., Bruce, Ti., Kuisma, M., Laihanen, E., Nurkka, A., Riekko, K., Tervonen, A., Virkki-Hatakka, T., Kotivirta, S & Muukkonen, J. 2009. *LUT:n opettajan laatuopas*. [verkkajulkaisu], [viitattu 19.4.2013] Saatavissa:

<http://www.lut.fi/documents/10633/29855/lut-opettajan-laatuopas.pdf>

Angell, M., Meadan, H. & Stoner J. 2012. Experiences of siblings of individuals with autism spectrum disorders. *Autism Research and Treatment*. 4/2012. [verkkajulkaisu], [viitattu?]. Saatavissa: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3420668/>

Autismi- ja Aspergerliitto ry. 2008. *Aspergerin oireyhtymä*. Esite. Helsinki: Autismi- ja aspergerliitto.

Blair, L. 2012. *Esikoinen, keskimäinen vai kuopus? Miten syntymäjärjestys ohjaa elämää*. Helsinki: Minerva Kustannus Oy

Cantell, H. 2010. *Ratkaiseva vuorovaikutus. Pedagogisia kohtaamisia lasten ja nuorten kanssa*. Jyväskylä: PS-kustannus.

Dellve, L., Cernerud, L. & Hallberg, L. 2000. Harmonizing Dilemmas. Siblings of Children with DAMP and Asperger Syndrome's Experiences of Coping Their Life Situations. *Scandinavian Journal of Caring Science* 14, 172–178.

Eijsveikeet ry. *Neurologiset erityisvaikeudet*. [verkkosivu], [viitattu 13.3.2012] Saatavissa: http://www.eijsveikeet.fi/neurologiset_erityisvaikeudet

Forsyth, K. & Kielhofner, G., 2011. The Model of Human Occupation. Teoksessa Duncan, E.A.S. *Foundations for practice in occupational therapy*. Oxford: Elsevier Ltd. 51–80.

Heikkilä, A., Jokinen, P. & Nurmela, T. 2008. *Tutkiva kehittäminen. Avaimia tutkimus- ja kehittämishankkeisiin terveysalalla*. WSOY Oppimateriaalit Oy. 25-26.

Henttonen, N., Kangas, R., Leimu, P. & Palomäki, T. 2006. *AD/HD-tietoa päättäjille*. Helsinki: ADHD-liitto ry, Verkkoprojekti.

Henttonen, P., Kaukoranta, J., Kääriäinen, H., Melamies, N. & Sipponen, M. 2002. *Erilainen, samanlainen sisaruus – opas pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsen sisaruksen tukemiseen*. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry, Mannerheimin Lastensuojeluliiton Lasten ja Nuorten Kuntoutussäätiö ja Väestöliiton Perinnöllisyysklinikka. [verkkojulkaisu], [viitattu 24.4.2013] Saatavissa: http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/Oppaat/sisaruus_opas.pdf

Herrgård, E. & Airaksinen, E. 2004. Tarkkaavuus ja oppimishäiriöt. Teoksessa Sillanpää, M., Herrgård, E., Iivanainen, M., Koivikko, M. & Rantala, H. (toim.) *Lastenneurologia*. Jyväskylä: Kustannus Oy Duodecim, 241 - 269.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. *Tutki ja kirjoita*. 15. painos. Helsinki: Tammi.

Hodju, M. 2012. *Elämänlanka-projekti. Väliraportti 2011*. Savon Vammaisasuntosäätiö ja Honkalampi-säätiö. [verkkojulkaisu], [viitattu 19.4.2013] Saatavissa: http://www.savas.fi/tiedostot/File/elamanlanka/Elamanlanka_valiraportti2011.pdf.

Howe, N., Karos, L.K. & Aquan-Assee, J. 2011. Sibling Relationship Quality in Early Adolescence: Child and Maternal Perceptions and Daily Interactions. *Infant and Child Development* 20, 227–245.

Hyvärinen, R. 2005. *Millainen on hyvä potilasohje?* [verkkojulkaisu], [viitattu 19.4.2013] Saatavissa: <http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo95167.pdf>. 1769–1773.

Hägman, E. 2011. *Raportti työpajatoiminnasta ja etsivästä nuorisotyöstä*. Varsinais-Suomen ELY-keskus. [verkkojulkaisu], [viitattu 28.2.2013] Saatavissa: www.tpy.fi

Hämäläinen, E. 2008 *Mä oon sille tärkeä ja päinvastoin –autististen lasten sisarusten näkökulma sisarussuhteeseen ja perheen arkeen*. Pro gradu -tutkielma. Kasvatustieteiden laitos, Jyväskylän yliopisto. Saatavissa: <https://jyx.jyu.fi/dspace/handle/123456789/18364>

Ihanus, J. 2002. Esipuhe. Teoksessa Ihanus, J. (toim.) *Koskettavat tarinat. Johdatus kirjallisuusterapiaan*. Helsinki: BTJ Kirjastopalvelut Oy. 7-9.

Jyväskylän yliopiston avoin yliopisto. Kirjallinen materiaali. [verkkojulkaisu], [viitattu 26.4.2013]. Saatavissa: <https://www.avoin.jyu.fi/optimakurssit/terveystieto/terv102/osa-2-materiaalien-moninaisuus/materiaalityypit/kirjallinen-materiaali>

Kataja, J., Jaakkola, T. & Liukkonen, J. 2011. *Ryhmä liikkeelle! Toiminnallisia harjoituksia ryhmän kehittämiseksi*. Jyväskylä: PS-kustannus

Kaulio, P. Svennevig, H. 2006. *Sisaruus. Rakkautta, vihaa, kateutta*. 2. painos. Helsinki: Minerva Kustannus Oy

Kehitysvammaliitto ry. *Kuvatyökalu*. Papunet. [verkkopalvelu]. [viitattu 26.4.2013]. Saatavissa: <http://papunet.net/materiaalia/kuvatyc3b6kalu>

Kerola, K., Kujanpää, S. & Timonen, T. 2009. *Autismin kirjo ja kuntoutus*. Jyväskylä: PS-kustannus

Kielhofner, G. 2008. *Model of Human Occupation, Theory and Application*. 4.painos. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins

Korkeila, J., Leppämäki, S., Niemelä, A., Virta, M., Tani, P., Grönfors, S., Timonen, T., Rintahaka, P., Haapasalo, S. & Nukari, J. 2011. Kehityksellinen Neuropsykiatria. Teoksessa Juva, K., Hublin, C., Kalska, H., Korkeila, J., Sainio, M., Tani, P. & Vataja, R. (toim.) *Kliininen neuropsykiatria*. Helsinki: Duodecim. 205–253.

Korpela, R. 2004. Autismi. Teoksessa Sillanpää, M., Herrgård, E., Iivanainen, M., Koivikko, M. & Rantala, H. (toim.) *Lastenneurologia*. Jyväskylä: Kustannus Oy Duodecim, 200 - 212.

Leander, T. 2009 *Kehitysvammainen sisaruksena –rikkaus vai rasite*. Opinnäytetyö. Sosiaalialan koulutusohjelma, Lahden ammattikorkeakoulu. Saatavissa:

<http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201004066128>

Linnainmaa, T. Mitä kirjallisuusterapia on? 2005. Teoksessa Mäki, S. & Linnainmaa, T. (toim.) *Hoitavat sanat. Opas kirjallisuusterapiaan*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 11–25.

Luumi, P. 2006. *Kertojan käsikirja*. Helsinki: Lasten Keskus/LK-kirjat

Macks, R.J. & Reeve, R.E. 2007. The Adjustment of Non-Disabled Siblings of Children with Autism. *Journal of autism and developmental disorders*. 37, 1060–1067.

Mansikkamäki, T. 2002. Ammatillaiset mediassa. Teoksessa Torkkola, S. (toim.) *Terveysviestintä*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi. 163–177.

Mylykoski, A.-M., Melamies, N. & Kangas, S. 2004. Itsenäistyvä nuori ja AD/HD. Jyväskylä: PS-kustannus

Mäki, S. & Arvola, P. 2009. *Tarina tukee lasta: opas lasten ja nuorten kirjallisuusterapiaan*. Helsinki: Duodecim.

Mäki, S. & Kinnunen, P. 2002. Teoksessa Ihanius, J. (toim.) *Koskettavat tarinat. Johdatus kirjallisuusterapiaan*. Helsinki: BTJ Kirjastopalvelut Oy. 35–49.

Mäki, S. & Kinnunen, P. 2005. Lapsi ja nuori sadun peilissä. Teoksessa Mäki, S. & Linnainmaa, T. (toim.) *Hoitavat sanat. Opas kirjallisuusterapiaan*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 26–52.

Niemi, H. 2007. Monien identiteettien maailmassa. Teoksessa Niemi, H. & Sarras, R. (toim.) *Erilaisuuden valot ja varjot. Eettinen kasvatus koulussa*. Helsinki: Kustannus Oy Otava. 9-19.

Nurmi, L. & Pesonen, K. 2004. *Elämää Touretten oireyhtymän kanssa*. Jyväskylä: PS-kustannus.

Opetusministeriö. 2006. *Ammattikorkeakoulusta terveydenhuoltoon. Koulutuksesta valmistuvien ammatillinen osaaminen, keskeiset opinnot ja vähimmäisopintopisteet*. Opetusministeriön työryhmämuistioita ja selvityksiä 2006:24

Orsmond, G., Kuo, H. & Seltzer, M. 2009. Siblings of individuals with an autism spectrum disorder: sibling relationships and wellbeing in adolescence and adulthood. *Autism 1/2009*. Saatavissa: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2651641/>

Ozonoff, S., Dawson, G. & McPartland, J. 2009. 2. painos. *Aspergerin syndrooma ja hyväntasoinen autismi - opas vanhemmille*. Kuopio: UNIpress Suomi

Paltamaa, J., Karhula, M., Suomela-Markkanen, T. & ja Autti-Rämö, I. (toim.) 2011. *Hyvän kuntoutuskäytännön perusta. Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suositukseen vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa*. Helsinki: Kelan tutkimusosasto Saatavissa: <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/24581>

Parker, J. & Stimpson, J. 2004. *Sisarussuhteet. Kilpailua ja rakkautta*. Helsinki: Kustannus Oy Otava

Pesonen, E. 2007. *Julkaisijan käsikirja*. Jyväskylä: WSOYpro/ Docendo-tuotteet

Poskiparta, M. 2002. Neuvonnan keinoin kohti terveystyötymisen muutosta. Teoksessa Torkkola, S. (toim.) *Terveystyötymistä*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi. 24–35

Rantala, S.-L., Asikainen, M. & Voutilainen, A. 2004. Puheen ja kielellisen kehityksen häiriöt. Teoksessa Sillanpää, M., Herrgård, E., Iivanainen, M., Koivikko, M. & Rantala, H. (toim.) *Lastenneurologia*. Jyväskylä: Kustannus Oy Duodecim, 231 – 240.

Remes, I. 2013. *Tarinan anatomia*. [verkkosivu] [viitattu 3.4.2013] Saatavissa: <http://ilkkaremes.wordpress.com/tarinan-anatomia/>

Rouvinen-Wilenius, P. 2012. *Tavoitteena hyvä ja hyödyllinen terveystieteisto. Kriteeristö aineiston tuotannon ja arvioinnin tueksi* [verkkajulkaisu]. Terveyden edistämisen keskus [viitattu 25.4.2013]. Saatavissa: http://www.researchgate.net/publication/232569631_Tavoitteena_hyv_ ja_hydyllinen_terveystieteisto

Savola, H. 2011. Omakustantajan perusopas. Näin julkaiset kirjasi itse.[verkkajulkaisu], [viitattu 3.4.2013]. Saatavissa: <http://www.lukutoukka.fi/omakustantajanperusopas.pdf>

Savon Vammaisasuntosäätiö. 2011. *Elämänlanka-projekti* [esite]. [viitattu 12.3.2012]. Saatavissa: http://www.savas.fi/tiedostot/File/elamanlanka/Elamanlanka_Kuntoutuksen_merkitys_2012.pdf

Savon Vammaisasuntosäätiö 2012. *Kuntoutuskurssikokonaisuuden palvelukuvaus*. Moniste.

Scheiman, M., Scheiman, M. & Whittaker, S.G. 2007. *Low Vision Rehabilitation. A Practical Guide for Occupational Therapists*. Thorofare: SLACK Incorporated

Sosiaalikehitys Oy. 2012. *Uutta tietoa nuorten syrjäytymisen ilmenemisestä ja kustannuksista*. Lehdistö tiedote 14.5.2012. [viitattu 15.3.2013] Saatavissa: www.sosiaalikehitys.com/uploads/Lehdisto%CC%88tiedote_14052012jakeluun.pdf

Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen, S. 2002. *Potilasohjeet ymmärrettäviksi. Opas potilasohjeiden tekijöille*. Helsinki: kustannusosakeyhtiö Tammi

Torppa, M. 2009. Lääketiede, kaunokirjallisuus ja lääkärit. Teoksessa Ihanus, J. (toim.) *Sanat että hoitaisimme. Terapeuttinen kirjoittaminen*. Helsinki: Duodecim 163–173

Valtiontalouden tarkastusvirasto. 2007. *Nuorten syrjäytymisen ehkäisy*. Toiminnan-tarkastuskertomus 146/2007. Helsinki: Valtiontalouden tarkastusvirasto

Vataja, R. 2011. Mitä neuropsykiatria on? Teoksessa Juva, K., Hublin, C., Kalska, H., Korkeila, J., Sainio, M., Tani, P. & Vataja, R. (toim.) *Kliininen neuropsykiatria*. Helsinki:Duodecim 16–19.

Westerinen, H. 2013. ADHD. Lääkärin käsikirja. [verkkosivu]. [viitattu 12.3.2012]. Saatavissa: http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=adhd

Viljamaa, J. 2009. *Mitä minä teen tämän lapsen kanssa? Haastavan lapsen kasvat*. Helsinki: Minerva Kustannus Oy.

Vilkka, H. & Airaksinen, T. 2003. *Toiminnallinen opinnäytetyö*. Helsinki:Tammi.

Hyvä vanhempi,

perheesi on osallistunut tai osallistumassa Elämänlanka – projektin järjestämälle kuntoutuskurssille. Olemme kolme Savonia Ammattikorkeakoulun toimintaterapeuttiopiskelijaa. Teemme opinnäytetyötä, jonka tarkoituksena on kehittää Savon Vammaisasuntosäätiön ja Honkalampi-säätiön Elämänlanka – projektin kuntoutuskurssimateriaalia. Tavoitteenamme on tuottaa vihkonen, jonka avulla kuntoutuskurssin ohjaajat voivat käsitellä neurologisista erityisvaikeuksista johtuvaa erilaisuutta erityisnuorten sisaruksille järjestetyillä kurssiosuuksilla. Vihkosessa käsitellään erilaisuutta tarinoiden muodossa sekä annetaan tietoa neurologisista erityisvaikeuksista. Pyytäisimme apuasi tämän vihkosen tarinoiden aiheiden valinnassa, jotta se vastaisi mahdollisimman hyvin kuntoutuskurssilaisten tarpeisiin.

Ohessa on linkki kyselyyn, johon vastaaminen tapahtuu nimettömästi. Kyselyssä on vain kaksi kysymystä, joten siihen vastaaminen vie vain vähän aikaa. Kyselyyn voivat vastata kaikki perheenjäsenet yhdessä tai erikseen.

Pyytäisimme vastausta sunnuntaihin 18.11. mennessä. Kiitos jo etukäteen vaivannäöstäsi!

Terveisin, Jatta Lappi, Tiina Virnes ja Henna Airaksinen

Savonia Ammattikorkeakoulu, Terveysala, toimintaterapian koulutusohjelma, Kuopio

Lisätietoja saat tarvittaessa Marjo Hodjulta xxx-xxxxxxx.

Valmis vihkonen saatavissa SAVAS:ltä viimeistään syksyllä 2013.

Kartoittava kysely kuntoutuskurssilaisille

Valitse mielestäsi kolme tärkeintä teemaa, joita tulisi käsitellä Elämänlanka -projektin kuntoutuskurssilla, kohdenuorten sisaruksille suunnatuilla osuuksilla. Vastauksia hyödynnämme valitessamme teemoja vihkoseen, joka kertoo neurologisista erityisvaikeuksista johtuvasta erilaisuudesta. Vihkonen suunnataan nuorten 6-10 -vuotiaille sisaruksille.

* Required

Teemat (3 kpl) , joita mielestäsi tulisi käsitellä *

- Sisaruus voimavarana
- Erimielisyydet sisaruussuhteessa
- Sisaruksen häpeäminen
- Sisaruskateus - esim. vanhempien huomiosta
- Huoli sisaruksen tulevaisuudesta
- Erilaisuuden rikkaus sisaruussuhteessa
- Aggressiivisuus sisarten välisessä vuorovaikutuksessa
- Sisarusten erilaiset roolit perheessä
- Erilaisuudesta johtuva kiusaaminen

Muut, mitkä?

Onko esim. joku perhejaksolla käyty teema jäänyt erityisesti mieleen? Onko mielesäsi jokin asia, jota haluaisit kuntoutuskurssilla käsiteltävän ja jota ei vaihtoehtoissa mainittu?

Kiitos osallistumisestanne!

Kyselyn vastauksia käytetään Elämänlanka -projektin kuntoutuskurssimateriaalin kehittämistyössä.

Lähetä valmis vastaus painamalla lähetä -kuvakkeesta.

Hei,

vastaisitteko vapaamuotoisesti (vaikka suoraan näiden kysymysten alle) seuraaviin kysymyksiin Orvokki ja Erno- Arjen sankarit vihkosesta?

Myös muut kommentit, mitä emme hoksaa kysyä, ovat tietenkin tervetulleita!

Kiitos jo etukäteen! Henna, Jatta ja Tiina

Millainen oli sisarusryhmän kokoonpano? (lasten määrä, iät ja sukupuolet)

Mitä tarinoita vihkosesta käytitte sisarusten ryhmässä? Millainen oli tarinoiden kiinnostavuus?

Herättivätkö tarinat ja niihin liittyvät kysymykset keskustelua sisarussuhteesta ja siihen liittyvistä teemoista? Auttoiko materiaali käsittelemään haluttuja teemoja?

Kuinka piirroskuvat toimivat tarinoiden tukena?

Mitä tarinoihin liittyvistä tehtävistä käytitte ryhmässä? Kuinka ne toimivat? Sovelsitteko tehtäviä jotenkin, miten?

Käytittekö tietoisukuja ryhmässä? Mitä mieltä olitte tiedon määrästä ja ymmärrettävyydestä ryhmässä?

Käytittekö vihkosta muussa kuin sisarusten ryhmässä? Jos, niin millä tavoin?

Miten vihkonen kaiken kaikkiaan toimi työvälineenä teille ohjaajille?

Mitä mieltä olette vihkosen ja sen eri osioiden käytettävyydestä jatkossa, muissa ryhmissä?

Kuinka vihkosta voisi mielestänne kehittää vielä?

Keksittekö ryhmässä nimiehdotuksia vihkoselle? :-)

Työstövaiheessa olevat lisämateriaalit





ORVOKKI JA ERNO

Arjen sankarit



Elämänlanka-projekti 2008 - 2013



HONKALAMPI
Säätiö

Sisälllys

Tarinat

Hikiset tomaatit.....	4
Ernon sisustusidea.....	6
Kiusanhenki.....	8
Kireyttä ilmassa.....	10
Erno salapoliisina.....	12

Tietoiskut

Yksilölliset piirteet.....	14
Mikä on ADHD?.....	14
Mikä on ADD?.....	16
Mikä on kielellinen erityisvaikeus?.....	17
Mikä on Aspergerin oireyhtymä?.....	18
Mikä on Touretten oireyhtymä?.....	19

Hikiset tomaatit

Orvokki, Erno ja vanhemmat istuvat ravintolassa. Ruoka saatiin tilattua nopeasti, sillä listalta löytyi kerrankin kaikille mieluisat annokset. Erno rummuttaa pöytää rytmikkäästi etusormillaan. Tarjoilijan tuodessa annoksia pöytään Erno huomaa lautasellaan ranskalaisten ja nauravien nakkien lisukkeena tomaattiviipaleita. ”Minä en tilannut tomaattia”, hän sanoo närkästyneenä. ”Ei sinun tarvitse syödä tomaatteja, jos et halua, voit jättää ne lautaselle”, äiti koettaa tynnyttellä. ”Minä EN HALUA tomaattia. Tomaatti maistuu hikiselle, PAHALLE”, Erno korottaa ääntään.

Orvokki kuulee veljensä äänestä, että tämä menettää pian malttinsa. Orvokista tuntuu, että viereisissä pöydissä ihmiset tuijottavat heitä.

”Minä voin ottaa ne tomaatit”, Orvokki sanoo nopeasti ja sipaisee viipaleet omalle lautaselleen. Erno rauhoittuu heti ja keskittyy syömään nakkeja ja ranskanperunoita.



"Nam, minusta taas tomaatti on melkein toiseksi herkuinta, jäätelön jälkeen... ja mansikoiden", Orvokki maiskuttaa ja saa muun perheen purskahtamaan nauruun. "Äiti, voidaanko tulla tänne uudestaan-kin?", Orvokki kysyy. "Mielihyvin! Oli mukava yllätys, kun maltoitte molemmat istua paikoillanne ruokaa odottamassa. Vai mitäs isä tuumaat asiasta?" "Olen tismalleen samaa mieltä. Ja sitä paitsi pihvikin maistuu erinomaiselta."

Kerro tai kirjoita paperille kolme asiaa,
... joista sinä ja sisaruksesi molemmat tykkäätte.
... joista vain toinen teistä tykkää.
... joissa olet sisaruksesi kanssa samanlainen.
... joissa olet sisaruksesi kanssa erilainen.

Etsikää luonnosta tai ympäristöstänne ominaisuuskorttien (kova, karhea, sileä, ruskea, soikea, terävä, pehmeä jne.) mukaisia asioita. Kootkaa etsinnän jälkeen löydökset lattialle ja tarkastelkaa niitä yhdessä.

Ernon sisustusidea

Orvokki ja Erno ovat kahdestaan kotona. Orvokki on saanut luvan kutsua koulukaverinsa Ellin kylään. Elli jättää reppunsa eteiseen ja tytöt linnoittautuvat Orvokin huoneeseen leikkimään. Tällä välin Erno kurkkaa uteliaisuuttaan Ellin reppuun. Sieltä löytyy ihania kimaltavia tarraliuskoja. “Mahtavan näköisiä!”, Erno tuumaa ja päättää koristella keittiön ankeita valkoisia kaapinovia. Hän liimaa kaikki tarrat viimeistä myöten keittiönkaappeihin.

Erno ihastelee juuri työnsä jälkiä, kun Orvokki ja Elli tulevat keittiöön.

Elli suuttuu Ernolle ja Orvokille. “Sinun veljesi on ihan tyhmä! Osta mulle uudet tarrat tai en oo sun kans”, Elli uhkailee.

Orvokkia hävettää veljensä käytös. Hän on vihainen Ernolle ja myös Ellille, joka syyttää Orvokkia veljensä tekosista.



“On ihan epäreilua, että minun viikkorahani kuluvat sinun pölköihin juttuihin”, Orvokki huutaa Ernolle ja alkaa itkeä. “Anteeksi, en minä tarkoittanut pahaa”, Erno sopertaa viimein. “Minä annan rahan omistani, käykää yhdessä ostamassa uudet, jooko?”

”Sun veli on kyllä oikeestaan aika söpö”, Elli sanoo Orvokille tyttöjen kävellessä kaupungille. Orvokin sisällä läikähtää mukavasti.

Mitä erilaisia tunteita tarinasta löytyy?

Miten erilaisiin tunteisiin voi suhtautua?

Milloin sinä olit vihainen (iloinen, surullinen, innostunut...)?

Asettakaa tunnesanakortit lattialle nurinpäin. Poimikaa vuorotellen kortti ja asettakaa se tunnekuva-alustalle sen ilmeen päälle, joka kuvaa kyseistä tunnetta parhaiten. Keskustelkaa ryhmässä korttien tunteista.

Esittäkää vuorotellen jotakin tunnetta parille/muulle ryhmälle, joka yrittää arvata esitetyn tunteen.

Kiusanhenki

On satanut ensilumen. Erno kävelee koulusta kotiin ja piirtelee kepilä hankeen sinne tänne mutkittelevia jälkiä. Äkkiä hänen reppuunsa paukahtaa lumipallo. Erno kääntyy ja huomaa, että Kalle virnuilee hänen takanaan. ”Taas tuo kiusankappale”, Erno harmistuu ja jatkaa kävelemistä rivakammin.

Kohta reppuun mäjähää uudelleen. Erno alkaa juosta, jotta olisi nopeammin kotona. Juuri ennen kotipihaa hän kompastuu keppiinsä ja kaatuu omiin jalkoihinsa sotkeutuen. ”Tämäkin vielä!”, hän nieleskelee itkuaan.



”Mitä sinä siellä maassa lojotat, sun olis pitänyt olla kotona jo ajat sitten?”, ilmestyy Orvokki ihmettelemään. Kallen ilkeä nauru kuuluu lähistöltä. ”Jätä mun veli rauhaan, ääliö!”, Orvokki huutaa vihaisena. ”Aih, polveen sattuu”, Erno vaikertaa kammetessaan pystyyn. ”Tästä ei sitten puhuta mitään porukoille.”

Orvokki ei voi olla kertomatta äidille tapahtuneesta. Äiti harmistuu kuulemastaan ja soittaa Kallen kotiin. Poikien äidit sopivat, että Kallen perhe tulee iltakahville jo samana iltana. ”Kuule Kalle”, Ernon isä sanoo. ”Erno vastaa joskus tahtomattaan tökerösti ja on ehkä sinua hitaampi joissakin hommissa, mutta hän on reilu kaveri, kun häneen kunnolla tutustuu. Ja sitä paitsi aika haka tietokonehommissa.” Hetken tuumattuaan Kalle virittelee sovintoa: ”Näytätkö mitä pelejä sulta löytyy?” Ja niin pojat hiippailevat Ernon tietokoneelle.

Piirrä tarinasta kohta, joka jäi erityisesti mieleesi tai oli mielestäsi tärkeä. Jokainen voi kertoa valmiista piirroksestaan toisille.

Minkälaista kiusaamista voi olla?

Mitä tekisit, jos näkisit kiusaamistilanteen?

Mistä kiusaaminen voi johtua?

Jakakaa roolit (Erno, Kalle, Orvokki, Ernon äiti, Kallen äiti...) ja näytelkää tarina uudestaan. Ei haittaa vaikka tarina muuttuu erilaiseksi. Miltä erilaiset roolit tuntuivat? Miltä tapahtumat näyttivät sivustakatsojana?

Kireyttä ilmassa

Ulkona on kireä pakkanen, joten Erno ja Orvokki ovat nököttäneet sisällä koko päivän. Orvokki kyhnöttää sohvalla syventyneenä lukemaan jännittävää kirjaa. Ernolla ei ole mitään tekemistä. ”Pelataanko jotain?”, Erno kysyy Orvokilta. ”En jaksa, haluan lukea nyt tätä”, Orvokki mutisee. ”Pelataan nyt! Pelataan!”, Erno alkaa inttää. Orvokki ei vastaa.



Erno hakee pelikortit ja alkaa heilutella niitä Orvokin kasvojen edessä ”Pelataan nyt!” ”Mene pois!”, Orvokki tiuskaisee. Samassa Erno nappaa Orvokin kirjan ja heittää sen seinään. ”Tyhmä!”, hän huutaa raivoissaan. Nyt on myös Orvokki vihainen. Hän ponkaisee sohvalta ylös, juoksee Ernoa päin kädet ojennettuina ja töytäisee Ernoa rintaan kiljuen: ”Minä sanoin, etten halua pelata, mikset voi uskoa? Kuka täällä on tyhmä?” Erno menettää tasapainonsa ja horjahtaa seinää päin.

Äiti kuulee keittiöön lasten mekastuksen ja rientää katsomaan mitä tapahtuu. Erno on ottanut Orvokin kirjan ja repii siitä sivuja raivoisaan, Orvokki itkee lattialla sycky-rässä. "Lopettakaa!", äiti huutaa.

Miksi Erno suuttui Orvokille?

Miksi Orvokki suuttui Ernolle?

Miten tarina mielestäsi päättyi?

Millä toisella tavalla tarina olisi voinut edetä?

Mikä omassa sisaruksessasi ärsyttää?

Mistä olet iloinen omassa sisaruksessasi?

Mitä asioita teet yhdessä sisaruksesi kanssa?

Kuvitelkaa lattialle "mielipidejana". Viivan toisessa päässä on Kyllä-pää ja vastakkaisessa päässä Ei-pää. Asettukaa väittämien mukaan janalle haluamiinne kohtiin. Oikeita vastauksia ei ole. Esimerkkiväittämiä:

- Riidat selviävät aina puhumalla.
- Aikuisen apuun voi luottaa kaikissa tilanteissa.
- Vihaisena ei saa huutaa toiselle.
- Aikuiset kohtelevat lapsia riitatilanteissa aina tasapuolisesti.

Erno salapoliisina

”Wau katsokaa, punainen Jaguar XKR”, Erno hihkaisee ja alkaa kirjata tietoja keräilyvihkoonsa. Marketin parkkialue on Ernosta paras paikka erikoisten autojen bongaa-miseen. ”Tuuplakoputket. Todennäköisesti V8 moottori, muistaakseni 217 hevosvoimaa...” ”Lopeta jo, ei jaksakaan aina kuunnella!”, Orvokki valittaa. Äänensävy kuitenkin muuttuu salamana, kun hän näkee koiranpennun autosta lähtevän miehen sylissä: ”Oih, miten suloinen! Minäkin haluaisin tuollaisen.” Mies laittaa koiran kiinni pyörätelineeseen ja silittää sitä vielä ennen kauppaan menoaan. ”Jaguaari-mies varmaan pelkää, että pentu järsii vaihdekeppiä tai pissaa penkille”, Erno toteaa.

Kun perhe tulee kaupasta, koiranpentu tempoo hihnaansa ja uikuttaa. ”Äiti, se setä on lähtenyt ilman pentua!”, Orvokki parahtaa. Hienoa urheiluautoa ei näy parkkipaikalla. ”Voi pientä raasua, kuinka sinun nyt käy”, Orvokki silittää pentua suruissaan. ”Hetkinen vain”, Erno kaivaa vihkonsa esille. ”Se oli JGA-327.”



Rekisterinumeron avulla Erno selvittää auton omistajan ja tämän puhelinnumeron. Isä soittaa puhelun. Pian punainen Jaguar kaartaa kaupalle. Autosta singahtaa helpottuneen näköinen mies. ”Kuinka saatoinkaan unohtaa Jasun, sillehän minä niitä luitakin menin ostamaan. Tyttäreni sai sen vasta eilen. Onni, etten ehtinyt pitemmälle. Kiitoksia todella paljon, erityisesti tälle nuorelle ’salapoliisille!’”

Missä sinä olet hyvä, mitä haluaisit olla isona?

Millaisista asioista sinä olet kiinnostunut?

Missä sisaruksesi on hyvä, mitä arvelet hänestä tulevan aikuisena?

Mitä kiinnostuksen kohteita sisaruksellasi on?

Mitä tehtäviä sinulle kuuluu kotona, entä sisaruksellesi?

Laittakaa tekemistä kuvaavat kortit pussiin. Nostakaa vuorotellen yksi kortti ja kertokaa miten se liittyy perheeseen, esimerkiksi kuka perheenjäsenistä harrastaa kyseistä tekemistä tai on hyvä siinä.

Yksilölliset piirteet

ADHD, ADD, kielellinen erityisvaikeus, Aspergerin- ja Touretten oireyhtymä näkyvät lapsella/nuorella tietynlaisina piirteinä. Piirteet ovat jokaisella yksilöllisiä. Erilaiset piirteet voivat joskus tehdä elämästä mutkikkaampaa, mutta niiden kanssa voi oppia elämään. Kuntoutus ja ympäristön tuki auttavat sopeutumaan näihin haasteisiin. Jokaisella lapsella/nuorella on omat vahvuutensa ja jokaisella on mahdollisuus menestyä elämässä.

Mikä on ADHD?

ADHD on aivojen toiminnan häiriö, joka aiheuttaa keskittymisvaikeuksia, hetken mielihohteesta toimimista ja liiallista vilkkautta.

Mitä siihen voi liittyä?

- Vaikeus keskittyä ja kuunnella. Esimerkiksi koulussa lapsen/nuoren on vaikea keskittyä opetukseen, sillä ympäristön tapahtumat ja hänen omat ajatuksensa vievät usein huomion ja häiritsevät.
- Vaikeus noudattaa ohjeita ja oppia sääntöjä.
- Huolimattomuus. Lapsen/nuoren tavarat ovat usein kadoksissa ja hänelle sattuu vahinkoja.

- Unohtelu ja myöhästely. Tärkeät asiat ja tehtävät unohtuvat, kun lapsi/nuori uppoutuu tekemään jotakin mielenkiintoista.
- Vaikeus siirtyä seuraavaan tehtävään tai aiheeseen. Lapsi/nuori tekee samaa asiaa erikoisen pitkään.
- Levottomuus. Lapsella/nuorella on vauhti päällä koko ajan ja hän puhuu jatkuvasti. Hän näprää esineitä, naputtelee ja kиеmurtelee tuolilla.
- Kärsimättömyys ja vaikeus odottaa omaa vuoroaan.
- Vaikeus näyttää erilaisia tunteita ja hallita niitä. Pienikin asia voi saada lapsen/nuoren valtavan vihaiseksi tai hän saattaa innostua jostakin asiasta hirmuisesti.
- Hetken mielijohteesta toimiminen. Lapsi/nuori ei aina ajattele tekojensa seurauksia. Hän voi esimerkiksi möläyttää jotain ennen kuin ehtii ajatella ja voi silloin loukata toista tahtomattaan.
- Vaikeus suunnitella omaa toimintaa, esimerkiksi missä järjestyksessä vaatteet kannattaisi pukea päälle.

Mikä on ADD?

ADD on aivojen toiminnan häiriö kuten ADHDkin, mutta se aiheuttaa pääasiassa keskittymisvaikeuksia. Siihen ei liity liiallista vilkkautta, levottomuutta eikä äkkipikaista toimimista.

Mitä siihen voi liittyä?

- Tarkkaavaisuuden suuntaaminen tekemisen kannalta turhiin asioihin.
- Hitaus ympäristöstä saadun tiedon ymmärtämisessä. Esimerkiksi uuden asian oppiminen vie lapselta/nuorelta enemmän aikaa kuin luokkakavereilta.
- Vaikeus suunnitella omaa toimintaa, aloittaa tekeminen ja jatkaa sitä. Lapsen/nuoren työskentely on hitaampaa kuin ikätovereilla.
- Arka käyttäytyminen ja toisten seurasta pois vetäytyminen. Lapsi/nuori istuu usein omissa ajatuksissaan, ja häntä täytyy vetää mukaan toimintaan. Hän voi olla jopa masentuneen oloinen.
- Pelot ja ahdistuneisuus ovat keskimääräistä tavallisempia.
- Huolimattomuus, unohtelu ja myöhästely. Lapsen/nuoren tavarat ovat usein kadoksissa ja hänelle sattuu vahinkoja.

Mikä on kielellinen erityisvaikeus?

Kielellinen erityisvaikeus (dysfasia) vaikuttaa puhumiseen ja puheen ymmärtämiseen.

Mitä siihen voi liittyä?

- Lapsi oppii puhumaan myöhemmin kuin tavallisesti. Hän voi puhua vähemmän kuin muut samanikäiset tai ei lainkaan.
- Lapsi/nuori käyttää itse keksittyjä sanoja tai puhuu hyvin epäselvästi.
- Vaikeus pysyä mukana keskustelussa, jos toiset puhuvat nopeasti.
- Vaikeus keskittyä kuuntelemaan ja ymmärtää toisen puhetta uusissa tilanteissa ja hälyisessä ympäristössä.
- Vaikeus toimia kuulemiensa tai lukemiensa ohjeiden mukaan.
- Oppimisvaikeudet. Esimerkiksi lukemisen, kirjoittamisen, matematiikan ja vieraiden kielten oppiminen voi olla hitaampaa kuin ikätovereilla.
- Voimakkaat tunneilmaisut. Lapsi/nuori saattaa hermostua, kun ei tule ymmärretyksi.
- Kömpelyys ja keskittymisvaikeudet.

Mikä on Aspergerin oireyhtymä?

Aspergerin oireyhtymä on aivojen kehityshäiriö, joka aiheuttaa vaikeuksia toisten ihmisten kanssa keskustelemisessä ja toimimisessa.

Mitä siihen voi liittyä?

- Vaikeus keskustella muiden ihmisten kanssa sekä tulkita ja tunnistaa kasvoja, ilmeitä, eleitä tai puheen sävyä. Lapsi/nuori ei välttämättä tunnista tuttua ihmistä, ennen kuin kysyy kuka tämä on.
- Vaikeus ymmärtää ihmisten välisiä kirjoittamattomia sääntöjä, tilanteeseen sopimattomien asioiden sanominen tai tekeminen. Lapsi/nuori voi mennä liian lähelle toista ihmistä, niin että toinen tuntee olonsa vaivautuneeksi.
- Vaikeus kuvitella asioita, jotka eivät ole todellisia. Esimerkiksi jos sanot: ”Sinulla taitaa olla pupu pöksyssä”, lapsi/nuori voi vastata: ”Ei ole, puput asuvat metsässä”, vaikka sanonta tarkoittaa, että sinua taitaa pelottaa.
- Pakottava tarve toistaa samoja asioita tai yksittäinen kiinnostuksen kohde, johon lapsi/nuori uppoutuu täysin.
- Kömpelyys. Esimerkiksi lapsi/nuori juoksee hitaammin kuin toiset samanikäiset tai kokee kiipeilyn pelottavana.

- Erikoinen puhetyyli. Lapsi/nuori saattaa puhua kuin lukisi kirjaa tai kuulostaa puhuvalta tietokoneelta.
- Vaikeus sopeutua muutoksiin. Lapsi/nuori tarvitsee valmistelua aikataulujen ja jokapäiväisten tapahtumien muutoksiin.

Mikä on Touretten oireyhtymä?

Touretten oireyhtymä on hermoston toiminnan häiriö, joka aiheuttaa toistuvia ja tahdosta riippumattomia liikkeitä ja äännähdyksiä.

Mitä siihen voi liittyä?

- Tarkoituksettomat liikkeet esimerkiksi silmien räpyttely, äkilliset pään liikkeet, olkapäiden nostelu, hyppiminen tai pyörähtely.
- Tarkoituksettomat äännähdykset esimerkiksi yskähtely, syljeskely, haukkuminen, piipittäminen tai mumiseminen.
- Pakottava tarve toistaa lukemaansa, omia tai muiden sanoja.

Orvokki ja Erno, Arjen sankarit -vihkonen on suunnattu erityistä tukea tarvitsevien lasten ja nuorten 6-10 -vuotiaalle sisaruksille. Se antaa tietoa ADHD:sta, ADD:sta, kielellisestä erityisvaikeudesta ja Aspergerin- sekä Touretten oireyhtymistä. Vihkosen tarinat virittelevät keskustelua sisarussuhteisiin liittyvistä teemoista ja kysymykset sekä tehtävät auttavat käsittelemään näitä teemoja.

Vihkonen on suunniteltu ja toteutettu keväällä 2013 Savonia ammatti-korkeakoulun toimintaterapeuttipiskelijöiden opin-näytetyönä Savon Vammaisasuntosäätiön ja Honkalampi-säätiön Elämänlanka-projektin kuntoutuskurssimateriaaliksi.

Kiitos kaikille projektissa mukana olleille tahoille!
Henna Airaksinen, Jatta Lappi ja Tiina Virnes

Kuvitus: Tiina Virnes

Lisätietoa:

www.adhd-liitto.fi

www.aivoliitto.fi

www.autismiliitto.fi

www.asperger.fi

www.tourette.fi

www.savas.fi

www.honkalampisaatio.fi