

Noora Färm & Satu Piipponen

Virtaa, voimaa ja vertaisuutta Vankkuri-hankeesta

Vanhemmuuden tukeminen erityislasten ja – nuorten perheissä.

Virtaa, voimaa ja vertaisuutta Vankkuri-hankeesta

Vanhemmuuden tukeminen erityislasten ja – nuorten perheissä

Noora Färm & Satu Piipponen
Opinnäytetyö
Kevät 2022
Hoitotyön tutkinto
Oulun ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu
Hoitotyön tutkinto, Sairaanhoidaja

Tekijät: Färm Noora ja Piipponen Satu

Opinnäytetyön nimi: Virtaa, voimaa ja vertaisuutta – Vankkuri-hankkeesta

Työn ohjaaja: Myllykangas Kirsi

Työn valmistuslukukausi ja -vuosi: Kevät 2022

Sivumäärä: 42 +10 liitettä

Tutkimuksen kohteena ovat erityisperheet. Tutkimuksen tiedoista hyötyvät Vankkuri-hankkeen toimijat, uusien toimintojen suunnittelijat, alan viranhaltijat sekä päätöksentekijät. Yhteiskunnallinen merkittävyys sekä tasa-arvoisuus tulee myös esille tutkimustuloksissa.

Opinnäytetyönä tehtiin selvitys Vankkuri-hankkeen toiminnan onnistumisesta erityislasten ja -nuorten ja kehitysvammaisten perheiden tukemisen onnistumisesta vanhempien näkökulmasta. Työssä käsitellään lyhyesti muutamia erityisongelmia, joista toiminnassa mukana olevat lapset ja nuoret kärsivät, kuten neuropsykologiset ongelmat, Touretten syndrooma, ADHD ja kehitysvammat yleisenä käsitteenä. Valitsimme kyselyn tekemiseen Webropol-työkalun sen käytön helppouden ja luotettavuuden vuoksi. Kysely toteutettiin Webropolin avulla Vankkuri-hankkeen toimintaan vuoden 2017 alusta kesäkuuhun 2021 aikana osallistuneiden lasten ja nuorten perheille, huoltajille sekä muille läheisille. Kyselyyn pystyi vastaamaan Vankkuri-hankkeen sivustolla, ja kyselyn linkki lähetettiin myös viime vuosina leireillä ja muissa tapahtumissa mukana olleille perheille. Kysely oli auki kuukauden. Kyselyyn vastasi kolmekymmentäkaksi henkilöä.

Toimeksiantajan kanssa tehtiin tiivistä yhteistyötä ja he saivat kyselyn vastaukset sellaisenaan Vankkuri-hankkeen käyttöön ja vastauksista tehtiin tiivistelmä ennen lopullista raporttia. Kyselyn vastauksista kävi selkeästi ilmi, että Vankkuri-hanke oli onnistunut toiminnassaan erinomaisesti ja toiminnalle erityislasten ja -nuorten ja heidän perheiden tukemiseksi jatkossa on yhä tarve. Vankkuri-hanke toimii Oulun eteläisellä alueella lähes ainoana toimijana tällä saralla ja toimintaa kyselyn vastauksissa toivottiin lisää. Vankkuri-hanke on mahdollistanut erityislapsille ja -nuorille normaalia osallisuutta ja toimintaa yhteiskunnassamme, jolla on ollut positiivisia vaikutuksia niin lasten ja nuorten sosiaalisiin vuorovaikutussuhteisiin kuin perheiden jaksamiseen arjessa. Vankkuri-hankkeen ansioista he ovat saaneet tietoa heille kuuluvista palveluista. Vankkuri-hanke mahdollisti heidän osallistumisensa erilaisiin leireihin ja tapahtumiin, sekä kokeilemaan taitoja, joita ei ollut ollut aiemmin mahdollista kokea.

ADD, ADHD, Autismikirjon häiriöt, kehitysvammaisuus, erityislapset- ja nuoret, neuropsykologiset häiriöt, Tourette-oireyhtymä, vanhemmuuden tukeminen

ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and health care Option of Nurse

Author(s):

Title of thesis:

Supervisor(s): Myllykangas Kirsi

Term and year when the thesis was submitted: Fall Semester Autumn 2021

Number of pages: 41 + 10 appendices.

As a thesis, we conducted a study on the success of the work of the Vankkuri project in supporting special needs children and adolescents, people with developmental disabilities and their families. In the thesis we contemplate how the Vankkuri project has affected the lives of special needs children and adolescents from the perspective of parents. Our work briefly discusses a few specific problems that children and adolescents are affected by such as neuropsychological problems called NEPSY, Tourette's syndrome, ADHD and developmental disabilities in general. We will give a brief account of the Vankkuri project and its activities in our work.

We selected the Webropol tool for conducting the survey due to the ease and reliability of its use and conducted a satisfaction survey with the help of Webropol for families, parents, guardians and for next of kind of children and adolescents who participated in the Vankkuri project from the beginning of 2017 to June 2021. The survey could be answered on the site of the Vankkuri project and the survey link was also sent to the families involved in camps and other events in recent years by electronic reference. The poll was open for a month. Thirty-two people responded to the survey.

We worked closely with the sponsor in carrying out the work and released the answers as such for the use of the Vankkuri project as well as a summary of the responses prior to our final report. It was clear from the responses to the survey that the Vankkuri project was excellent in its operation and there is still a need for action to support special needs children, adolescents and their families in the future. The Vankkuri project is almost the only operator in the Southern region of Oulu and more activity was hoped for in the survey responses. The Vankkuri project has enabled special needs children and adolescents to have normal participation and activities in our society, which has had positive effects on social interactions of children and adolescents as well as on how their families had coped in everyday life. The Vankkuri project has helped both families, children and adolescents in several different ways in their daily lives and given them chances that have not been possible to them prior to the Vankkuri project.

Keywords:

Autism, ADHD, ADD, Child, developmental disability, cognitive neuropsychological disability, Tourette syndrome, supporting parenting

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	6
2	VANKKURI-HANKE	8
3	KEHITYSVAMMAISUUS	10
3.1	Neuropsykiatriset häiriöt	12
3.1.1	Autismikirjon häiriöt	13
3.1.2	ADHD ja ADD	14
3.1.3	TOURETTE-syndrooma	15
3.2	Kehitysvammalaki sekä oikeudet	15
3.3	Kehitysvammaisen oikeus määrätä omasta elämästään	16
3.4	Kehitysvammaisen oikeus yksilölliseen hyvinvointiin	18
3.5	Toimintamahdollisuuden merkityksellisyys	19
3.6	Perheiden jaksamisen tukeminen arjessa	19
4	TUTKIMUSTYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	21
4.1	Tutkimuskysymykset	22
5	TUTKIMUSMENETELMÄT	23
5.1	Tutkittavien rekrytointi	23
5.2	Hankkeen palvelujen ja toiminnan laatu asiakasnäkökulmasta	24
5.3	Tutkimuskysely	24
5.3.1	Tutkimuskyselyn toteutus	25
5.3.2	Tutkimussuunnitelma ja aikataulu	26
5.4	Kyselytutkimuksen tulosten raportointi	27
5.4.1	Riskienhallinta opinnäytetyössä	27
5.4.2	Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	28
6	KYSELYTUTKIMUKSEN TULOKSET	30
6.1	Erytislasten ja -nuorten perheiden arjessa jaksamisen tukeminen	30
6.2	Osallisuuden, yhteisöllisyyden ja tasavertaisuuden tukemisen onnistuminen	32
6.3	Vastaajien toiveet Vankkuri-hankkeen järjestämästä toiminnasta tulevaisuudessa	33
7	POHDINTA	35
	LÄHTEET	38
	LIITTEET	42

1 JOHDANTO

”Suomi ratifioi vammaisten oikeuksien yleissopimuksen ja yleissopimuksen valinnaisen pöytäkirjan 11.5.2016 ja ne tulivat voimaan 10.6.2016” (Eduskunnan oikeusasiamies 2021). YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus määrittää seuraavaa, että jokaisella yksilöllä on yhtäläiset oikeudet, myös vammaisilla. Sopimuksen tarkoitus on ”edistää, suojella ja taata vammaisille henkilöille täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti kaikki ihmisoikeudet ja perusvapaudet sekä edistää vammaisten henkilöiden ihmisarvon kunnioittamista” (Finlex 27/2016.) Syrjintäkielto, esteettömyys ja saavutettavuus ovat yleissopimuksen johtavia periaatteita, joita opinnäytetyössä tuodaan esille (Eduskunnan oikeusasiamies 2021).

Opinnäytetyön tavoitteena oli tutkia Webropol kyselylomakkeella esitettyjen kysymysten avulla Vankkurihankkeen leireille ja kursseille osallistuneiden erityislasten ja -nuorten ja kehitysvammaisten henkilöiden, sekä heidän läheistensä tyytyväisyyttä saamiinsa palveluihin ja toimintaan Vankkuri-hankkeelta. Vastasiko hankkeen järjestämät kurssit, leirit ja opastus tavoiteltuun tarpeeseen, sekä millaiseksi hankkeen tarjoama tuki koettiin sekä millaisia toiveita/ odotuksia heillä on Vankkuri-hankkeen tulevalta toiminnalta.

Vastaavien tutkimuksien vähäisyys lisää tehdyn tutkimuksen merkityksellisyyttä. Aiheen tärkeyttä korostaa myös kehitysvamman suuri yhteiskunnallinen merkitys. Kehitysvammaiset ihmiset tarvitsevat toisten henkilöiden apua elämänsä useissa vaiheissa koko elämänsä ajan, selviytyäkseen läpi elämän. Tätä ajatusta tukee myös Maria Arvio tekstissään: Kehitysvamma on elinikäinen (2018). Alueellisesti Oulun eteläisellä alueella on vähän tai ei ollenkaan kolmannen sektorin järjestämää toimintaa erityisryhmille (Mustakangas & Veivo 2021).

Tutkimuksen teoreettinen viitekehys muodostuu seuraavista pääteemoista, joita ovat kehitysvammaisuus, autismin kirjo sekä erilaiset neuropsykologiset vaikeudet, kehitysvammaisten oikeudet, ja erityislasten ja -nuorten vammaispalvelut. Pääteemojen lisäksi opinnäytetyö sisältää tutkimus-työosion, kuvauksen käytetyistä tutkimusmenetelmistä, sen tulokset ja johtopäätökset sekä pohdinnan tutkimuksen tuloksesta, raportin. Tutkimuksen päätavoitteena oli tehdä tyytyväisyyskyselytutkimus erityisperheiden tuen tarpeesta, jonka lopputuloksena on sellaista tietoa, mitä Vankkuri-hanke jatkohakemuksissaan hyödyntää. Webropolilla esitetyt kysymykset vastasivat Vankkuri-hankkeen tarpeeseen saada tietoa toiminnastaan asiakkaiden omaisilta ja läheisiltä. Kysymykset

pohjautuivat perinteisiin tyytyväisyyskysymyksiin, Vankkuri-hankkeen ideologiaan, leiri- ja kurssi-järjestäjien tarpeisiin, tuottaen tietoa Vankkuri-hankkeen onnistumisesta.

Tutkimuksella tuotettiin tietoa Vankkuri-hankkeen vaikuttavuudesta erityislasten ja -nuorten oman näköiseen elämään, heidän vanhempien ja tai huoltajien näkökulmasta. Miten hanke on tuottanut jaksamista, energiaa ja voimaa erityisen perheelle, sekä tukenut erityisten ja erityisperheiden yhdenvertaisuutta yhteiskunnassa. Tutkimuksen avulla tutkittiin Vankkuri-hankkeen vaikutusta ja merkitystä perheiden hyvinvointiin; miten siinä on onnistuttu ja nouseeko tutkimustuloksista kehittämisideoita tuleville hankkeille ja toiminnan sisällön kehittämiseen. Tämän tutkimustyön tuloksia Vankkuri-hanke käyttää loppuraportissaan sekä hakiessaan lisärahoitusta Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksesta, STEA:lta.

2 VANKKURI-HANKE

Vanhemmuuden tukeminen erityislasten perheissä = Vankkuri-hanke

Vankkuri-hanke toimii Ylivieskassa Raudaskylän Kristillisen opiston (RKO) hallinnoimana. Vankkuri-hanketta rahoittaa STEA. Vankkuri-hankkeen toiminta tukee, kehittää ja vahvistaa erityisperheiden arjessa jaksamista auttaen perheitä löytämään tarvitsemiaan tukitoimia arjessa jaksamiseen. Vankkuri-hankkeen keskeisiä toimintamuotoja ovat leiri- ja vertaistukitoiminta sekä virkistys- ja koulutustoiminta. Vankkuri-hanke järjestää vertaistukitoimintaa, perustaa vertaistukiryhmiä, kouluttaa tukiryhmien vetäjiä ja ylläpitää niiden toimintaa. Vankkuri-hanke järjestää leirejä erityislapsille, nuorille ja koko perheille. Kohdejoukkona toiminnassa ovat erityislapsen ja -nuoret perheineen. Erityisyydellä Vankkuri-hankkeessa tarkoitetaan ohjauksen ja tuen tarvetta arjessa selviytymisessä. Diagnoosirajoja ei ole. Vankkuri-hankkeen toimintaan on lähtenyt mukaan pääsääntöisesti kehitysvammaisten ja autismikirjon lasten perheet. (Vankkuri-hanke 2021, Mustakangas & Veivo 2021.)

Vankkuri-hankkeen toimintaan kuuluu osana yhteiskunnallinen vaikuttaminen monitahoisesti; koulutuksen, tiedottamisen ja erityislasten perheiden oikeuksien esilletuominen palveluja suunniteltaessa sekä erityislasten perheiden tarpeiden esille tuominen yhteiskunnassa yleisesti monin eri tavoin muun muassa sosiaalisen median avulla. Vankkuri-hanke kouluttaa erityislasten ja -nuorten perheitä, erityisten parissa toimivia ammattilaisia, läheisiä henkilöitä, järjestötoimijoita sekä järjestää erilaisia tapahtumia erityislapsille ja nuorille. Lisäksi Vankkuri-hanke järjestää teemaleirejä Oulun eteläisellä alueella erityislapsille ja -nuorille. Leirit on suunnattu kaikille erityislapsille, jotka tarvitsevat tukea ja ohjausta päivittäisissä toiminnoissaan sekä arjen tilanteissa yli diagnoosirajojen. (Vankkuri-hanke 2021, Mustakangas & Veivo 2021.)

Vankkuri-hanke toimii yhteistyössä Oulun eteläisten kuntien sosiaali- ja perusturvan toimijoiden, vapaaehtoisjärjestöjen, sosiaali- ja terveysalan keskusjärjestöjen sekä alueella toimivien eri oppilaitosten kanssa. Osa Vankkuri-hankkeen toiminnasta järjestetään Raudaskylän Kristillisen opiston tiloissa sekä toimintaa markkinoidaan myös opiston internet-sivujen kautta. (Vankkuri-hanke 2021, Mustakangas & Veivo 2021.)

Vankkuri-hankkeen toiminta järjestetään pääosin RKO:n ympäristössä, mutta myös ympäröivissä kunnissa on järjestetty toimintaa. Markkinointi tapahtuu Vankkuri-hankkeen ja RKO:n toimintavihkosten, kotisivujen, somen sähköpostilistauksin ja tolppamainoksien, internetsivujen, sähköpostilistauksin ja tolppamainoksien sekä Vankkuri-hankkeen oman Facebook-sivuston kautta. Puskaradion merkitystä toiminnan markkinointikeinona ei voi myöskään vähätellä. (RKO 2021, Mustakangas & Veivo 2021.)

Vankkuri-hankkeen toiminnassa käytetään sanoja, erityislapsi, ja -nuori, erityislapset ja erityisnuoret. Nämä termit kattavat ja käsittävät alleen, kirjavasti kaikki kehitysvammaisuuden eri asteet, sekä aivovammat- ja neuropsykologisista oireista kärsivät lapset ja nuoret. (RKO 2021, Mustakangas & Veivo 2021.) Termit, ovat käytössä tässä opinnäytetyössä.

Sosiaali- ja terveystieteiden avustuskeskus (STEA)

Vankkuri-hankkeen toiminta on STEA:n rahoittamaa, eli toisin sanoen toimintaa tuetaan Veikkauksen tuotoilla. Sosiaali- ja terveystieteiden avustuskeskus (STEA) on sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön yhteydessä toimiva itsenäinen valtionapuviranomainen. STEA vastaa omalta osaltaan Veikkauksen tuottojen käyttämisestä tulokselliseen kansalaisjärjestöjen toimintaan. STEA hallinnoi sosiaali- ja terveystieteiden yleishyödylliseen, terveyttä ja hyvinvointia edistävään toimintaan kohdistuvia avustuksia. (Sosiaali- ja terveystieteiden avustuskeskus, 2021.)

STEA:n tavoitteena on tukea kansalaisjärjestötoimintaa, joka edistää kestävästä hyvinvointia. Sen toimintaa ohjaavat valtionavustuslaki, STEA:n strategia ja vuosittaiset painotukset. STEA:n toiminnan strategisia tavoitteita ovat muun muassa eriarvoisuuden vähentäminen, yhdenvertaisuuden lisääminen ja osallisuuden lisääminen elämäntilanteen ja taustan huomioiden. (Sosiaali- ja terveystieteiden avustuskeskus, 2021.) Yhtenä tavoitteena niin STEA:lla, kuin Vankkuri-hankkeella on yhteisöllisyyden ja suvaitsevaisuuden vahvistaminen, lisätä erilaisten ihmisten kohtaamista ja keskinäistä ymmärrystä sekä vahvistaa ihmisten voimavaroja, auttaa pitämään huolta itsestään, toisista ja ympäristöstä. (RKO 2021).

3 KEHITYSVAMMAISUUS

Kehitysvammaisuus tarkoittaa vaikeutta oppia ja ymmärtää uusia asioita, mutta kehitysvammaisuus rajoittaa kuitenkin vain osaa ihmisen toiminnoista. Kaikilla kehitysvammaisilla henkilöillä on omia vahvuuksia ja kykyjä oppia uusia asioita oikeanlaisen tuen avulla, kuten kenellä tahansa ihmisellä. (Kehitysvammaliitto 2021, Arvio 2021.)

Kehitysvammaisuuden diagnosointi perustuu ICD-10-luokitukseen. Diagnoosin perusteella henkilö voi saada monenlaisia etuuksia ja palveluita, jotka auttavat muun muassa toimeentulossa, kotona asumisessa ja arjen sujumisessa. Palvelujen ja etuuksien saaminen ei kuitenkaan edellytä tiettyä diagnoosia, vaan todettua tarvetta kyseisiin palveluihin tai etuuksiin. (Arvio 2021, Heiskala 2006, Vernerinen 2017.) Diagnoosit ja niiden merkitys myös muuttuvat aikakausien mukana. Se, mitä pidetään normaalina tai poikkeavana, on kulttuuriin sidonnaista. Ihminen on kuitenkin aina enemmän kuin diagnoosi. Diagnosointiin liittyy myös riski, että henkilö nähdään ennen kaikkea diagnoosin kautta, ja kaikkea henkilön käyttäytymistä tulkitaan diagnoosista johtuvaksi. Englannin kielessä diagnoosin ylikorostamisesta käytetään ilmaisua "diagnostic overshadowing" (Vernerinen 2018).

Kehitysvammaisuuden asteet vaihtelevat lievästä vaikeaan. Lääketieteessä älyllisistä kehitysvammoista käytetään jaottelua lievään, keskivaikeaan, vaikeaan, syvään, muuhun määritettyyn tai määrittämättömään kehitysvammaisuuteen (THL, Psykiatrian luokituskäsikirja, 2012. 264—271). Vaikean kehitysvamman omaavalla voi olla jatkuvan tuen tarve päivittäisistä toiminnoista selviämiseen. Vastaavasti henkilö, jolla on lievä kehitysvamma, tulee toimeen melko itsenäisesti ja tarvitsee vain vähän tukea jollain elämänalueilla. (Arvio 2018, Vernerinen 2018.)

Kehitysvammaisuuden syitä on monia, eikä aina kehitysvammaisuuden syytä edes tunneta vaan se jää epäselväksi. Kehitysvammaliiton mukaan kehitysvammaisuuden syy jää tuntemattomaksi jopa 30 prosentilla vaikeista ja 50 prosentilla lievistä kehitysvammoista. Kehitysvammaisuus saattaa johtua häiriöistä perintötekijöissä, synnytyksen aikaisesta hapenpuutteesta, lapsuudessa tapahtuneesta onnettomuudesta tai sairaudesta. Geenitutkimusten avulla on löydetty viime vuosina uusia syitä kehitysvammaisuuteen. (Arvio 2018, Kehitysvammaliitto 2021.)

Tutkimuksen mukaan älyllinen kehitysvammaisuus on monisyinen keskushermoston kehityshäiriö. Noin 5 % kehitysvammaisuudesta johtuu erilaisista perinnöllisistä syistä ja keksimääriin 30 % siikökautisista kehityshäiriöistä. Kehitysvammaisuudesta noin 10 % johtuu raskauden ja synnytyksen aikaisista haitoista, kuten äidin raskauden aikaisesta runsaasta alkoholin käytöstä tai hapenpuutteesta synnytyksessä, noin 5 % lapsuuden aikaisista infektioista, kallovammoista ja myrkytyksistä. 15–20 % kehitysvammaisuudesta johtuu erilaisista psykiatrisista sairauksista ja sekä ympäristökijöistä, kuten esimerkiksi äärimmäisen vaikeista lapsuuden olosuhteista. Noin 30–40 %:ssa ta-pauskissa älyllisen kehitysvammaisuuden syyt ovat yhä vieläkin tuntemattomia. (Huttunen 2018.)

Älyllisessä kehitysvammaisuudessa määritellään henkilön mielenkehitys joko estyneeksi ja tai epä-täydelliseksi. Erityisesti näillä henkilöillä kehitysiässä ilmaantuvat taidot kehittyvät heikosti, jotka vaikuttavat huomattavasti yleiseen älykkyystasoon. Älykkyystasoon vaikuttavia tasoja ovat muun muassa kielelliset, motoriset ja sosiaaliset taidot ja kyvyt. Älylliseen kehitysvammaisuuteen voi liit-tyä moninaisia henkisiä ja/ tai kehollisia häiriöitä, mutta näitä ei ilmene jokaisella älyllisesti kehitys-vammaisella henkilöllä. Kehitysvammaisuutta voidaankin tarkastella monesta näkökulmasta; lää-ke-tieteellisestä näkökulmasta, toimintakyvyllisestä näkökulmasta sekä sosiaalisesta näkökul-masta. (Arvio 2018, Kehitysvammaliitto 2021.)

Kehitysvammaisuus ei ole sairaus, vain oire – tai oirekokonaisuus. Lääketieteellisen näkökulman mukaan kehitysvammaisuus on oire aivojen toiminnan häiriöstä, joka on tullut ennen aikuisikää. Oirekokonaisuus eli oireyhtymä tai syndrooma sisältää puolestaan useampia oireita, jotka muodos-tavat tunnistettavan kokonaisuuden. Kehitysvammaoireyhtymässä- eli syndroomassa (kuten Down-syndrooma) kehitysvamma on oirekokonaisuuden pääoire. Kehitysvammaan voi myös yh-distyä muita vammoja tai liitännäissairauksia. Tyypillisimpiä ovat epilepsia, erilaiset aistivammat, autismikirjon häiriöt sekä Alzheimerin tauti. Mitä vaikeammasta kehitysvammasta on kyse, sitä todennäköisempää on, että kehitysvammaisella henkilöllä on muita vammoja tai liitännäissairauk-sia. (Arvio 2018, Kehitysvammaliitto 2021, Verner, 2021)

Lääketieteellisen näkökulman lisäksi kehitysvammaisuutta tarkastellaan myös sosiaalisesta näkö-kulmasta. Sosiaalisessa näkökulmassa kehitysvammaisuus näyttäytyy yhteisön suhteena yksilöön. Tähän suhteeseen pyritään vaikuttamaan vammaispolitiikan keinoin. Kehitysvammaisuutta sosiaa-lisesta näkökulmasta katsotaan yhteiskunnan asettamien asenteiden, ennakkoluulojen ja raken-teellisten esteiden kautta. Tämä näkyy yhteiskunnan rakenteellisina esteinä. Esteetön liikkuminen kaikilla apuvälineillä mahdollistetaan sekä erilaisten apuvälineiden ja ohjaajapalveluiden tarjoami-nen kehitysvammaisten ja vammaisten käyttöön. (Verner 2018.)

Sosiaalinen näkökulman merkitys on suuri, sillä ilman sitä lääketieteellinen näkökulma, määrittelee asioita kehitysvammaisuus diagnoosin aiheuttaman stigman eli leiman kautta, jolloin asiat nähdään yksilötoisesti (Topo 2013).

Vammaisen henkilön riippuvuus muista ihmisistä tulee esille myös sosiaalisesta näkökulmasta kehitysvammaisuutta tarkastellessa. Riippuvuutta synnyttävät erityisesti ennakkoluulot, syrjäytetty asema, köyhyys ja rakenteelliset esteet. Nämä puolestaan ovat usein seurausta siitä, että yhteiskuntaa ei aina rakenneta kaikille sen jäsenille. (Verner 2018.) Kehitysvammaisuuden ja vammaisuuden ilmeneminen ja siihen suhtautuminen on kulttuurisidonnaista. Yhteiskunnallisen ja kulttuurillisen näkemyksen lisäksi kehitysvammaisuuteen vaikuttaa kehitysvammaisen henkilön itsensä kokema näkemys tilastaan, subjektiivinen kokemus, eli miten henkilö itse kokee oman tilanteensa. Kehitysvammaisen henkilö on pohjimmiltaan samanlainen ihminen kuin kaikki muutkin ihmiset. (Topo 2013.)

3.1 Neuropsykiatriset häiriöt

Neuropsykologia käsittää toiminnan ohjautuvuuden ja tarkkaavuuden säätelyn, ajattelu- ja päätelytoiminnot, ihmisen muistitoiminnot ja oppimisen, kielelliset toiminnot, visuaalisen hahmottamiskyvyn sekä yksilön käsityksen omasta tilastaan ja toimintakyvyn ja toimintojen arvioinnin. Neuropsykologiaan ja neuropsykologisiin oireisiin kuuluu lisäksi yksilön toimintakyky, kehitykselliset tekijät, emotionaaliset- ja sosiaaliset tekijät sekä yksilölliset voimavarat ja vahvuudet. (Jehkonen & Saunamäki 2020.)

Neuropsykiatriset vaikeudet vaikuttavat yksilön jokapäiväiseen elämään monella saralla; niin sosiaaliseen vuorovaikutukseen, kielelliseen ja ei-kielelliseen viestintään kuin tunteiden säätelyyn ja oman toiminnan ohjaukseen. Oireiden voimakkuudet ja ilmiäiset vaihtelevat eri ihmisillä eri ympäristöissä sekä jokaisella on omat yksilölliset oireet, kukin oirehtii omalla tavallaan. (Jehkonen & Saunamäki 2020, Pedanet 2021.)

Aivosairaudet ja tapaturmaiset pään vammat voivat aiheuttaa pysyviä aivokudoksen vaurioita ja aivotointojen häiriöitä eli neuropsykiatrisia häiriöitä. Toimintakyky voi häiriintyä monella eri toiminnan osa-alueella ja ne ilmenevät esimerkiksi muistin, keskittymisen, havainnoinnin, puheentottamisen ja kielenkäytön tai tunteiden hallinnan muutoksina sekä ongelmina. (Aivovammat. Käypähoito 2021)

3.1.1 Autismikirjon häiriöt

”Autismikirjon häiriöt ovat laaja-alaisia varhain lapsuudessa alkavia kehityksen häiriöitä. Sana autismikirjo kuvaa oireiden moninaisuutta, yksilöllisyyttä ja vaikeusasteiden vaihtelua” (Socada 2020.) Autismikirjon häiriöt ilmenevät vuorovaikutuksen vaikeutena sekä kommunikaation erilaisuutena kuten kielellisten ilmaisujen erilaisena käyttönä tai sanojen erilaisen merkityksen käyttönä yhteiskunnassa yleisesti totuttuihin normeihin vuorovaikutuksessa. Autismikirjon häiriön henkilöillä voi olla toistuvia ja joustamattomia käytösmalleja ja poikkeavia tapoja. Autismikirjon häiriön henkilöillä on usein myös rajoittuneita kiinnostuksen kohteita. Usein autismikirjon häiriön henkilöt ovat poikkeuksellisen lahjakkaita esimerkiksi musiikissa, matematiikassa tai historiassa, mikäli jokin näistä on heidän rajoittunut kiinnostuksen kohde. Kiinnostuksen kohde vaihtelee yksilöittäin sekä muuttua vuosien varrella. (Socada 2020, Castrén & Kylliäinen 2013.)

Autismikirjon oireyhtymät ovat joukko erilaisia diagnooseja neurobiologisista kehityshäiriöistä. Tähän diagnoosi joukkoon luetellaan kuuluvaksi tyypillinen Autismi, Aspergerin-oireyhtymä, Rettin-oireyhtymä, disintegratiivinen kehityshäiriö, ja laaja-alainen kehityshäiriö (ns. epätyypillinen autismi). Autismi ja Aspergerin oireyhtymä ovat tunnetuimmat autismikirjoon kuuluvat diagnoosit. Autismiliiton sivuilla on tieto, että vuonna 2022 otetaan käyttöön nämä kaikki diagnoosit yhdistävä sateenvarjodiagnoosi: Autismikirjon häiriö. (Autismiliitto 2021a, Autismiliitto 2021b, Castrén & Kylliäinen 2013.)

Autismikirjon henkilöistä osa pystyy elämään hyvin itsenäisesti, osa heistä tarvitsee toisten ihmisten apua läpi elämän selviytyäkseen arjessa hyvinvoivana, tasa-arvoisena ja osallistuvana yhteiskunnan jäsenenä. Autismikirjon häiriöihin liittyy muun muassa oppimisvaikeuksien, kielellisten häiriöiden, kehitysvammaisuuden ja erilaisten psyykkisten häiriöiden suurentunut riski. (Socada 2020, Castrén & Kylliäinen 2013). ”Autismikirjon häiriöön liittyy lisäksi useiden muiden häiriöiden ja sairauksien suurentunut riski. Näitä ovat muun muassa aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö (ADHD), Touretten oireyhtymä, pakko-oireinen häiriö, psykoottiset oireet ja psykoosisairaudet, masennus, ahdistuneisuus, unihäiriöt, aistipoikkeavuudet ja epätyypilliset pelot. Nämä häiriöt ovat tärkeää tunnistaa ja erottaa autismikirjon häiriöstä, sillä moniin niistä on olemassa tehokas hoito.” (Socada 2020.)

3.1.2 ADHD ja ADD

ADHD ja ADD ovat neurobiologisia häiriöitä, joihin liittyy huomattavaa perinnöllistä alttiutta. Perinnöllinen alttius on monimuotoista ja useita eri geenejä on liitetty lisääntyneeseen riskiin saada ADHD tai ADD. Riskiä nostavat myös tietyt ympäristötekijät, esimerkiksi äidin raskaudenaikainen päihteiden käyttö ja vauvan synnytyksenaikainen hapenpuute. Lapsilla ADHD:n esiintyvyydeksi on arvioitu noin 1-10 prosenttia, ja häiriö on noin 2-4 kertaa yleisempi pojilla kuin tytöillä. (ADHD Käypähoito 2021.)

ADHD:llä tarkoitetaan aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriötä, attention-deficit hyperactivity disorder eli ADHD (ADHD Käypähoito 2021). ”ADHD on toimintakykyä heikentävä kehityksellinen häiriö, joka voidaan diagnosoida lapsuudessa, nuoruudessa tai aikuisuudessa.” (Huttunen & Socada 2019.) ADHD:n selkeimmät oireet ovat tarkkaavaisuus ongelmat, ylivilkkaus ja impulsiivinen toiminta eri tilanteissa. ADHD:lle tyypillisiä oireita ovat motorinen levottomuus, impulsiivisuus ja keskittymisvaikeudet. ADD:hen kuuluu keskittymisvaikeudet ilman motorista levottomuutta ja impulsiivisuutta. Vaikeudet tulevat tyypillisesti esiin ennen viiden vuoden ikää, ja jatkuvat ainakin jossain määrin läpi elämän. ”. (ADHD Käypähoitosuositus 2021, Huttunen & Socada 2019, Pedanet 2021.)

ADHD:n oireisto

Motorinen levottomuus näkyy fyysisenä levottomuutena, kuten estymisenä istumaan rauhassa tuolissa, kuljeksimisena edestakaisin sekä jalkojen ja käsien jatkuvana heiluttamisena. **Impulsiivisuus** näkyy oman vuoro odottamisen vaikeutena tai mahdottomuutena muun muassa leikeissä, peleissä tai keskusteluissa. Impulsiivisuus näkyy myös vaikeutena kuunnella kysymystä tai toisen puheenvuoroa loppuun ennen kuin vastaa siihen tai kertoo oman mielipiteen asiasta. (ADHD Käypähoitosuositus 2021, Huttunen & Socada 2019.)

Keskittymisvaikeudet vaikeuttavat leikkien, kotiaskareiden ja tehtävien aloittamista ja loppuunsaattamista. Annettujen ohjeiden noudattaminen on mahdotonta, asioiden muistamisessa on vaikeuksia ja tavaroiden tallessapito on haasteellista. Pitkällistä keskittymistä vaativien tehtävien tekeminen on mahdotonta. Keskittymisvaikeus voi näkyä myös omaan maailmaan vetäytymisenä, ”haaveilemisena”. (ADHD Käypähoitosuositus 2021, Pedanet 2021.)

ADHD:n liittyy myös **tunne-elämän ja käytöshäiriöitä**, jonka vuoksi aktiivinen hoitoa ja kuntoutusta tarvitaan (ADHD. Käypähoito. 2021). ADHD ja ADDstä kärsivät erityislaps- ja nuoret tarvitsevat tilaisuuksia osallisuuteen ja yhteisöllisyyteen ohjaavassa ympäristössä, joka tukee lasta ja nuorta hänen elämässään (ADHD. Käypähoito 2021, Pedanet 2021). Vankkuri-hanke tarjoaa; toimintaa, tukea ja vertaisuutta, heidän hyvin voinnin edistämiseksi (RKO 2021).

3.1.3 TOURETTE-syndrooma

”Touretten oireyhtymä (Touretten syndrooma, TS), on neuropsykologinen häiriö, jossa esiintyy pitkäkestoisesti monimuotoisia motorisia ja vähintään yksi äänellinen tic-oire. ” (Tic-oire Käypähoito 2021.) Touretten oireyhtymän esiintyvyys on lapsuus- ja nuoruusiässä pojilla noin 1,0 % ja tytöillä noin 0,3 %. Touretten syndroomassa motoriset oireet ovat tahdottomia pakkolihasliikkeitä ja nykäyksiä, joihin ei voi yksilö itse vaikuttaa ja Tic-oireita. (Tic-oire Käypähoito 2021.)

Tic-oireet voivat olla motorisia ja tai verbaalisia. Motorinen tic-oire ilmenee äkillisenä, tarkoitukselltomana ja tahattomana liikkeenä. Tic-oire on usein samankaltaisena toistuva, rytmiton, pääosin tahdosta riippumaton, joko tietyn lihaksen tai lihasryhmän alueella ilmenevä nykäys tai liike. Verbaalinen tic-oire voi olla äkillinen äänne, sana tai lause, jota yksilö toistaa pakonomaisesti, eikä siihen voi itse vaikuttaa. Sana tai lause voi olla täysin tilanteeseen asiaankuulumaton, eikä sillä ole tarkoitus loukata ketään tai ilmaista mielipidettä. Henkilö ei voi itse vaikuttaa tic-oireisiin tai niiden ilmaantumiseen, eikä voi valita sanoja, joita käyttää tic-oireen aikana. (Tic-oire Käypähoito 2021.)

3.2 Kehitysvammalaki sekä oikeudet

Kehitysvammaisille ja vammaisille henkilöille kuuluvat Suomen lakien mukaan samat oikeudet kuin kaikille muillekin kansalaisille. Kehitysvamma, vammaisuus ei saa olla itsessään perusteena erilaiselle kohtelulle. Suomen perustuslaki velvoittaa, että valtiovallan tulee turvata kaikkien kansalaisten perus- ja ihmisoikeuksien toteutuminen kaikille tasapuolisesti (Finlex 1999/731§ 6).

Kuntien on huolehdittava, että kehitysvammaisille tarkoitetut palvelut ja tukitoimet järjestetään sellaisena kuin kuntien tarve sisällöltään ja laajuudeltaan on. Tämä perustuu lakiin vammaisuuden perusteella järjestettävistä tukitoimista- ja palveluista. Tämän lain mukaisia palveluita suunniteltaessa tulee huomioida jokaisen asiakkaan yksilöllinen avun tarve. Laki vammaisuuden perusteella

järjestettävistä tukitoimista- ja palveluista velvoittaa myös sosiaalilautakunta- ja kunnan muiden viranomaisten seuraavan ja edistävän vammaisten henkilöiden elinoloja ja pyrkimään ehkäisemään toiminnallaan epäkohtien syntymistä ja poistamaan haittoja. Kuntien tulee estää rajoitteet ja esteet, jotka estävät tai vaikeuttavat vammaisen henkilön toimintamahdollisuuksia tai osallistumista yhteiskunnassa. (Finlex1987/380§3.) Laissa määritellään myös, että vammaisen henkilön palvelutarpeen tullessa sosiaalipalveluista vastaavan viranomaisen tietoon, tulee palveluiden ja tukitoimien kartoittaminen aloittaa viimeistään seitsemäntenä arkipäivänä. Lain toteutuminen yksilöllisen avun saamiseksi on käytännön elämässä haasteellista lain määrittämän aikarajan puitteissa ja palvelujen saatavuuden kanssa. Toimivien viranomaisten arvot ja toimintamallit vaikuttavat myös palvelujen saatavuuteen, vaikkei näin saisi tapahtua. (Finlex 27/2016.)

3.3 Kehitysvammaisen oikeus määrätä omasta elämästään

Kehitysvammaisella on oikeus määrätä omasta elämästään ja asioistaan, siinä missä meillä kellen tahansa. Itsemääräämisoikeus kuuluu jokaisen ihmisen perusoikeuksiin. Kehitysvammaisten asiakkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumisessa tarvitaan tukihenkilön aitoa läsnäoloa ja vuorovaikutusta sekä tukihenkilön omaa aktiivisuutta selvittää asiakkaan mielipide asiaan. Petner-Arrey Jami ja Copeland Susan R. tekivät tutkimuksen (2014), jossa haastateltiin kymmentä kehitysvammaista ja kymmentä heidän tukihenkilöään. Tutkimuksen tuloksena todettiin, että kehitysvammaiset tietävät, mitä he tahtovat. Tukihenkilöillä oli tutkimuksen mukaan toisinaan vaikeuksia saada selville, mitä kehitysvammaiset oikeasti tahtovat ja kuinka he voisivat heitä auttaa saavuttaakseen haluamansa asiat. Tukihenkilöt kokivat myös, että jotkut lait jopa hankaloittivat kehitysvammaisia tekemään haluamiaan asioita. Tärkeimpänä yhteenvetona Petner-Arreyn ja Copelandin haastattelujen analyysistä todetaan, että kehitysvammaiset ja heidän tukihenkilönsä kohtaavat haasteita, jotka rajoittavat kehitysvammaisten autonomiaa. Molemmat kyseiseen tutkimukseen haastateltavat ryhmät olivat samaa mieltä siitä, että on erittäin tärkeää tukihenkilöiden olla aidosti kiinnostuneita työstään, sekä tiedostaa itsemääräämisoikeudet työskennellessä kehitysvammaisten kanssa, jotta he voivat tukea kehitysvammaisten autonomiaa. (Petner-Arrey & Copeland 2014). Samanlaisia tuloksia on saanut myös Kehitysvammaliiton tutkija Hannu Vesala tutkimusraportissaan; Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden tukeminen osana lähityöntekijän ammatti identiteettiä, joka on julkaistu Suunta lehdessä 3/2013.

Kehitysvammatyössä on tärkeää muistaa heidän itsemääräämisoikeuksiaan tukiessa, ettei omien asenteiden anna vaikuttaa lähityötä tehdessä. Toisaalta tuetuissa palveluasumisyksiköissä ja laitoshoidossa organisaatioin rakenteet ja toimintatavat voivat rajoittaa tai edistää tai hankaloittaa asiakkaana olevan kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden toteutumista. Itsemääräämisoikeus laki vaikuttaa, jo ihan, päivittäisiin toiminnoissa avustamiseen ja heillä on oikeus kieltäytyä tai sallia tarjottu apu. Samaa mieltä havainnoista työyhteisön toimintamallien vaikuttavuudesta on myös moni muu Minna Harjajärven (2015) kirjoittaman KETJU-lehden artikkelissa; Asiakkaiden itsemääräminen on myös rakenteiden ja toimintamallien asia.

Kehitysvammaisella on oikeus saada tietoa itsellensä ymmärrettävässä muodossa. Esimerkiksi siitä, millaisia vaihtoehtoja ja mahdollisuuksia on palveluiden saamiseksi. jotta voi osallistua itseä koskevaan päätöksentekoon. Nämä ovat Vankkuri-hankkeen toiminnassa olennaisena osana toiminta-ajatusta. Päätöksentekoa varten on jokaisella yksilöllä oltava tietoa ja ymmärrys eri vaihtoehtoista, joista voi valinnan tehdä. Päätöksen toimeksi saattaminen on mahdollistettava ja yksilön tekemästä päätöksestä on oltava konkreettisia seuraamuksia, ja tehty päätös on laitettava täytäntöön ilman kohtuutonta viivettä. (Topo 2013.) On varmistettava riittävät resurssit ja voimavarat tehtyjen päätösten saavuttamiseksi ja ylläpitämiseksi. Vankkuri-hanke tukee, auttaa voimavarojen löytymisessä monitahoisesti kehitysvammaisia erilaisien koulutusten muodossa, sekä tuo esille kehitysvammaisten palvelujen tarpeellisuutta.

Kyvykkyyden tunteminen ja sen tunteen luominen, kykyjen käyttö sekä niiden mahdollistaminen on tärkeää. Jokaisella ihmisellä on kykyjä ja taitoja. Tärkeää on selvittää ja löytää keinot, miten niitä voisi myös käyttää. Kykyjen käytössä ja niiden kehittämisessä ei ole kyse vain ulkoisesti näyttäytyvästä tekemisestä ja asioiden suorittamisesta vaan myös oman identiteetin vahvistamisesta ja rakentamisesta. (Topo 2013, Vernerin 2021.) Erityisesti tähän Vankkuri-hankkeen toiminta on luonut mahdollisuuksia osana yhteen kuuluvutta ja sosiaalista osallistumista yhteiskuntaan, sekä yhteisiin tasoihin tasa-arvoisena yksilönä. Osallisuus, osallistuminen ja kyvykkyyden tunne on yksi Vankkuri-hankkeen pääteemoista (RKO 2021).

Yksityisyys on merkityksellinen osa itsemääräämisoikeutta. On varmistettava fyysinen yksityisyys niidenkin kehitysvammaisten kohdalla, jotka toistuvasti tarvitsevat toisten ihmisten apua erilaisiin toimiinsa. On tärkeää huolehtia siitä, että erilaiset palveluratkaisut, toimintamallit kuin rakenteelliset ratkaisutkin, mahdollistavat riittävän yksityisyyden ja ylläpitävät yksityisyyttä ja mahdollistavat itsenäisen toiminnan myös kehitysvammaisille. (Harjajärvi 2015, Topo 2013.) Palvelurakenteiden

suunnitteluvaiheessa sekä toiminnan suunnitteluvaiheessa tapahtuvaan kehitysvammaisten oikeuksien toteutumiseen Vankkuri-hanke tarjoaa neuvoa ja apua, jotta kehitysvammaisten tarpeet huomioitaisiin sekä tiedottaa niistä eri medioiden välityksellä ja tarjoaa koulutusta kehitysvammaisten erityislasten ja nuorten tarpeiden huomioimiseksi. (RKO 2021, Mustakangas & Veivo).

3.4 Kehitysvammaisen oikeus yksilölliseen hyvinvointiin

Ihminen on psykofyysinen ja psykososiaalinen kokonaisuus. Yksilölliseen hyvinvointiin vaikuttavat fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset ja henkiset tekijät, kaikki yhdessä. Elämänlaatu on merkittävä osatekijä yksilön hyvinvoinnissa. (THL 2021.) Nämä eri osaset voidaan määrittää eritavoin ja niitä voidaan mitata erilaisin mittarein. Fyysinen hyvinvointi voidaan määritellä tilaksi, jossa yksilö kokee pärjäävänsä omin avuin päivittäisissä toimissa (Topo 2013). Psyykinen hyvinvointi määritellään mielentilan hyvin voinniksi, jossa yksilö itse kokee, että hänellä on kaikki hyvin. Henkinen hyvinvointi on osa psyykkistä hyvinvointia, jossa yksilö kokee arvostusta, vastavuoroisuuden kokemusta ja kokee tulleen kuulluksi. Sosiaaliseen hyvinvointiin vaikuttavat ihmisen sosiaaliset suhteet, yhteisöllisyyden ja osallisuuden tunteet sekä ylipäätään kokemukset ja käsitykset ympäröivästä yhteiskunnasta. (Verner 2021, THL 2021 & Topo 2013.)

Elämänlaatu on yksilön mahdollisuus tehdä valintoja erilaisten toimintojen ja arkipäiväisten asioiden välillä ja yksilön mahdollisuus vaikuttaa itse tekemiinsä ratkaisuihin sekä vapaus valita miten toimia (Topo 2013). Yksilö pyrkii tekemään sellaisia asioita, joita hän arvostaa ja osaa, sekä asioita, jotka tuottavat hänelle tyydytystä ja mielihyvää (Verner 2021). Kehitysvamma tai neuropsykologinen häiriö ei ole sairaus, vaan se on vaurio ja tai vamma, joka haittaa jokapäiväistä selviytymistä. Haitta on sitä vähempi, mitä paremmin yhteiskunta on suunniteltu tasapuolisesti kaikille ja tarjoaa myös erityisille lapsille, nuorille ja aikuisille mahdollisuuden osallisuuteen, yhdenvertaisuuteen ja sosiaaliseen kanssakäymiseen tasavertaisesti. (THL 2021.) Osallisuus, yhdenvertaisuus, sosiaalisen kanssakäymisen mahdollisuus, ihmisoikeuksiin ja ihmisarvoiseen elämään kuuluvat mahdollisuudet, jotka myös Nussbaum tuo esille ihmisoikeuteen kuuluvana asiana "Being able to form a conception of the good and to engage in critical reflection about the planning of one's life", eli jokaisella tulee olla mahdollisuus ihmisarvoiseen toimijuuteen ja toiminta mahdollisuuteen, sekä päättää elämästään ja tehdä asioita itse (Nussbaum 2011, 77). Tämä oikeus kuuluu kaikille

ihmisille. Näitä kaikkia edellä mainittuja asioita Vankkuri-hanke tarjoaa erityisille ja heidän perheilleen yli diagnoosirajojen Oulun eteläisellä alueella (RKO 2021).

3.5 Toimintamahdollisuuden merkityksellisyys

Jokaisen yksilön toimintamahdollisuudet ovat Nussbaumin (2011, 20) mukaan kykyä saavuttaa arvokkaita olutiloja ja toimintoja. Erilaiset toimintamahdollisuudet ovat kaikkien yhteiskunnan jäsenten perusoikeuksia. Nussbaumin (2011) ihmisarvoiseen toimijuus ajatukseen perustuen keskeisimpiä inhimillisiä arvoja ovat ihmisen toimintamahdollisuudet, joista yksi on yhteisöllisyys. Tämä toimintamahdollisuus muodostuu kyvystä ”elää toisten ihmisten kanssa ja suhteessa muihin ihmisiin” live with and towards others, ”tuntea myötätuntoa ja ottaa toiset ihmiset huomioon ” Nussbaum 2006, 158). Nussbaum (2006) tuo esille tärkeyden ”recognize and show concern for other human beings , ”osallistua erilaisiin sosiaaliseen vuorovaikutuksen mahdollistaviin toimintoihin ja tapahtumiin, sekä” engage in various forms of social interaction ”tulla kohdelluksi kaikille ihmisille kuuluvan yhtäläisen ihmisarvon omaavana arvokkaana yksilönä ” be treated as dignified being whose worth is equal to that of others” (Nussbaum 2006, 158— 162). Nussbaum tuo myös esille toimintamahdollisuuden oikeudet ”to play and enjoy life” (Nussbaum 2006,168), jokaisella on oikeus osallisuuteen sekä nauttia osallisuudestaan. Näitä kaikkia yllä mainittuja toimintamahdollisuuksia Vankkuri-hanke mahdollistaa toiminnallaan.

3.6 Perheiden jaksamisen tukeminen arjessa

Perheen hyvinvointi heijastuu myös lapsen hyvinvointiin (MLL 2020). Vanhemmuuden tukeminen arjessa on lapsen ja koko perheen hyvinvoinnin tukemista (Opetus ja kulttuuriministeriö 2017). Vanhemmuuden tukemisella tarkoitetaan perheenjäsenten välisen vuorovaikutuksen tukemista, vanhemman ja lapsen välisen vuorovaikutuksen tukemista. Vanhemmuuden tukeminen tarkoittaa myös vanhempien vertaissuhteiden sekä laajemmin yhteisöllisyyden tukemista. (Sihvonen 2020, 12—15.) Erityisten perheiden tukeminen arjessa ja voimavarojen löytäminen haastavassa arjessa on tärkeää sekä erilaisten työkalujen tarjoaminen erityisten perheiden arkirutiineihin auttaa perhettä jaksamaan. Näin todetaan Schaaf RC, Toth-Cohen S, Johnson SL, Outten G, Benevides TW (2011) tutkimuksessa.

Yksilöllisesti vanhemmuutta tuetaan erilaisten koulutusten avulla, niiden on tarkoitus vahvistaa vanhempien tietoisuutta, aktiivisuutta ja omaa sisäistä asiantuntijuutta. Vertaistuen avulla saada voimaa eli eräänlaista reflektiivistä vanhemmuustoimijuutta. Vanhemmilla on mahdollisuus reflektoida omaa vanhemmuutta erityisvanhemman lapsikeskeisestä näkökulmasta, jossa keskeistä on lapsen kehitykseen liittyvien erilaisten ja moninaisten mahdollisuuksien puntarointia yhdessä toisten kanssa sekä asiantuntijoiden avulla. Yhteisöllisellä vanhemmuuden tukemisella tarkoitetaan tapaa, jossa vanhemmat voivat tukeutua toisiin vanhempiin, jotka ovat samankaltaisessa elämäntilanteessa pohtiessaan omaa vanhemmuuttaan. (Sihvonen 2020, 12–15, THL 2012.) Vankkuri-hanke tarjoaa erilaisia työkaluja erityisten perheille arjessa selviämiseen monitahoisesti sekä auttaa erityislasten perheiden palvelujen suunnittelussa ja tarjonnassa niin oppilaitoksissa, kuin yhteiskunnassa (RKO 2021).

4 TUTKIMUSTYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tämä opinnäytetyö on tilaustyö Vankkuri-hankkeelta, joka haluaa tietoa hankkeensa onnistumisesta, vaikutuksesta ja tuloksista asiakkaille sekä heidän perheilleen. Tutkimustuloksista saadaan tärkeää tietoa Vankkuri-hankkeesta, sen merkityksestä erityisille ja heidän perheilleen, sekä Vankkuri-hankkeen työntekijöille tarpeellista tietoa loppuraporttia ja tulevia hankkeita varten.

Tutkimuksen tekoon osallistui Vankkuri-hanke tilaajana ja koordinoijana. Tutkimustyöryhmän tukena toimi moniammatilliset työryhmät asiantuntijoihin sekä tutkimuksen kohderyhmä. Tutkimuksen osallistuneet työryhmä alla kaaviona.



Kaavio 1. Tutkimuksen työryhmät

4.1 Tutkimuskysymykset

1. Miten Vankkuri-hankkeen toiminta on tukenut erityislasten ja -nuorten perheiden jaksamista arjessa?
2. Miten Vankkuri-hankkeen toiminta on auttanut erityislapsia ja nuoria osallisuuteen, yhteisöllisyyteen ja tasavertaisuuteen vanhempien näkökulmasta?
3. Millaista toimintaa erityislasten ja -nuorten perheet toivovat Vankkuri-hankkeen järjestävän tulevaisuudessa?

5 TUTKIMUSMENETELMÄT

Kysely toteutettiin Webropol-sovelluksen kautta. Kyselyyn sai vastata luottamuksellisesti ilman, että henkilöiden yksityisyyden suoja rikkoutui (LIITE 1). Tutkimuskysely koostui niin laadullisista, kuin kvantitatiivisista strukturoiduista kysymyksistä (LIITE 2).

5.1 Tutkittavien rekrytointi

Tutkimuskysely tehtiin erityislasten ja -nuorten läheisille, koska erityislasten ja -nuorten haastattelu vaatisi paljon erityisvalmiuksia ja tulosten luotettavuudesta ei olisi varmuutta. Erityislasten ja -nuorten haastattelussa ilmeneviä ongelmia puheongelmien lisäksi voi tuottaa ymmärryksen alueella olevat haasteet, kuten puhutun tai kirjoitetun kielen ymmärtäminen. Haastattelun tekisi myös vaikeaksi se, ettei ole luottamuksellista vuorovaikutussuhdetta ennestään haastateltaviin jo aiemmin, koska useille erityisille luottamuksellisen vuorovaikutussuhteen luominen vaatii useita lähikontaktikertoja. Tällaisen toteuttaminen koronapandemiankin vuoksi olisi myös haasteellista. Tämä myös on tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttava tekijä siinä mielessä, että väärin ymmärretty kysymys antaa vääristyneen vastauksen.

Tutkimuskysely toteutettiin Webropol-sovelluksen kautta haastatteleamalla leirille osallistuneiden läheisiä, kyseessä on siis kohdennettu harkinnanvarainen otanta. Webropol-kyselyyn laitettiin linkki Vankkuri-hankkeen internet ja Facebook-sivuille, josta halukkaat pääsivät täyttämään kyselyn. Lisäksi tutkimuksen tilaaja jakoi tutkimuslinkkiä toimintaan osallistuneille omia kanaviaan pitkin. Harkinnanvaraisessa kohdennetussa otannassa valitaan ryhmä vastaajia, täysin tietoisena siitä, että ulkopuolisilla, eli Vankkuri-hankkeen toimintaan osallistumattomilla ei ole mahdollisuutta tulla valituksi kyselytutkimukseen. (Vilka 2015.)

5.2 Hankkeen palvelujen ja toiminnan laatu asiakasnäkökulmasta

Laatua tarkastellaan sekä asiakkaiden, että myös palvelun tuottajan näkökulmasta, jolloin on kyse palvelun rakenteellisesta laadusta. Kysely tarkastelee Vankkuri-hankkeen palvelua myös prosessilaadullisesti, jolloin kiinnitetään huomiota palveluntuottajaan tässä tapauksessa Vankkuri-hankkeen toimintatapoihin, asiakasosallisuuden toteutumiseen ja palveluntuottajan toimintakulttuuriin yleisesti. Laatua on teknistä ja toiminnallista. Kiinnitämme huomiota teknilliseen laatuun, joka tarkoittaa sitä, mitä asiakkaat saavat palvelulta tai saavuttavat hankkeen palveluiden avulla. Tutkimuksen kohteena on myös toiminnallinen laatu, joka puolestaan tarkoittaa, millä tavalla asiakasta kohdellaan ja saako asiakas itse voi vaikuttaa palveluprosessin kulkuun. Tässä tutkimuksessamme tarkastellaan näitä kaikkia asioita eli palvelun laatua asiakasnäkökulmasta. (Vilka 2015.)

Kyselyn tekemistä erityislasten vanhemmille puoltaa myös ajatus siitä, että se osallistaa perheitä palveluiden kehittämiseen. Kyselyn tekemistä erityislasten vanhemmille puoltaa myös ajatus siitä, että se osallistaa perheitä palveluiden kehittämiseen. THL myös toteaa, että kyselyn tekeminen lisää perheiden osallisuutta tarvitsemiensa palvelujen kehittämisessä. Kyselyn avulla saadaan selville, mitä palveluita erityislasten ja -nuorten perheet tarvitsevat. (THL 2020).

5.3 Tutkimuskysely

Tutkimuskyselyssä käytetään monimetodista lähestymistapaa kysymysten teossa. Tutkimusmenetelmänä kyselyssä käytetään niin syväluotaavia vapaita kysymyksiä, kuin monivalintakysymyksiä vaihteluväliasteikoilla eli strukturoitua haastattelumenetelmää. (Vilka 2015.) Tämän tyyppinen lomakehaastattelu sopii käytettäväksi, koska haastattelu osoitetaan kaikille Vankkuri-hankkeen leirille osallistuneiden lasten vanhemmille ja/tai läheisille. Haastateltavat omalla tavallaan edustavat melko yhtenäistä ryhmää, kehitysvammaisten vanhempia ja huoltajia. Haastattelu tapahtui Webropol-linkin kautta siten, ettei vastaajan henkilötiedot tulleet vastatessa esille, eikä yksilönsuoja vaarantunut.

Strukturoitu kysely on etukäteen jäsennelly valmis lomake, jossa on valmiit kysymykset, ne ovat kaikille samat ja niiden esittämisjärjestys on kaikille vastaajille yhtäläinen. Näin saatu tieto on tutkijoille selkeälukuista, toisiinsa vertailukelpoista sekä tietojenkäsittely näin tehtyjen kysymyksiin osin tapahtuu kohtalaisen nopeasti. (Vilka, 2015.)

Osassa tutkimuskysymyksiä on käytetty puolistrukturoitua avoimia teemakysymyksiä, jossa vastaajilla oli vapaa tekstiä käytettävissään esitetystä aihepiireistä ja/tai kysymyksistä. Nämä vastaukset analysoitiin ja tuotiin lainattuina otteina esille tuloksissa, niiden analysointi ja yhteen vertailu on haastavaa. Tutkimuksessa tuotiin julki vastaajien ajatuksia ja näkökulmia, jotka ovat voineet jäädä strukturoivassa haastattelussa vähemmälle huomiolle sekä sen avulla saamme jokaisen yksilöllisiä kokemuksia ja toiveita asiasta selville. Yksittäisen vastaajan mielipide on tuotu esille siinä määrin, kuin se on mahdollista identiteetin vaarantumatta, osana yleistä mielipidettä, kuitenkin jättämättä huomioon yhtäkään mielipidettä tutkimuksessa. Tätä menetelmää käytetään koska kohderyhmä on tiedossa sekä aihepiiri on rajattu. Tutkimus on laadullinen tutkimus, jossa korostuu tutkimustyön laatu, ei määrä. (Vilka, 2015.)

5.3.1 Tutkimuskyselyn toteutus

Webropol valittiin kyselytyökaluksi, koska verkkokyselyitä voi lähettää esimerkiksi sähköpostitse tai SMS-kutsuin, tai julkaisemalla linkin esimerkiksi kotisivuilla. Kun tietoa on kerätty, voivat käyttäjät luoda monipuolisen raportointi- ja analyysityökalun avulla visuaalisia raportteja, jakaa niitä tai tallentaa aineiston jossakin useista tuetuista tiedostomuodoista. Lisäksi kerättyä tietoa voi analysoida monipuolisilla analysointityökaluilla, kuten Webropol Text Mining -tekstianalyysityökalulla tehtävät avointen vastausten ryhmittelyt tai Webropol Insights -työkalulla tehtävät ennusteanalyytit ja simulaatiot. (Webropol 2020.)

Webropol on sitoutunut käyttämään alan parhaita teknisiä käytänteitä turvatakseen tiedot Webropol Kysely- ja Analyysipalveluissa. Näillä menetelmillä ja prosesseilla se varmistaa, että tietojen luotamuksellisuus on turvattu eikä luvaton käyttö ole mahdollista, eikä tietoja luovuteta eteenpäin. (Webropol 2020.)

Tutkimuksessa käytetään harkinnanvaraisia otos- ja näytemenetelmiä. Osa vastaajista tulee Vankuri-hankkeen sosiaalisen median kautta ja osa on toimeksiantajan järjestämän toimintaan osallistuneiden sähköpostiosoitteiden perusteella tutkimukseen mukaan valikoituneita. Tutkimuskysely on avoinna kuukauden ajan, jonka jälkeen alkaa vastausten analysointi ja raportointi. (KvantiMot 2003, Vilka 2015.)

5.3.2 Tutkimussuunnitelma ja aikataulu

Suunnittelutyötä tehtiin helmi - toukokuun 2021 aikana. Tutkimuksen haastattelu oli vastattavissa touko-kesäkuun 2021 ajan, sekä väliraportti toteutettiin kesä-heinäkuun 2021 aikana. Lopullisen kirjallisen opinnäytteen sekä mahdollisen artikkelimuotoisen raportin teko tapahtui myöhemmin 2021 syksyn aikana. Tutkijat vastasivat yhdessä projektin suunnittelusta, toteutuksesta ja aikatauluista, kuitenkin tiivistä yhteistyötä Vankkuri-hankkeen työntekijöiden kanssa tehden ja aktiivisesti vuoro vaikuttaen opinnäytetyön sisällöstä ja tutkimuskysymysten osalta. Tutkimushaastattelulinkin jako tehtiin yhteistyössä Vankkuri-hankkeen kanssa.



Kaavio 2. Opinnäytetyön aikataulu

5.4 Kyselytutkimuksen tulosten raportointi

Raportit tutkimuksesta menivät Vankkuri-hankkeelle ja Oulun ammattikorkeakoululle. Vankkuri-hanke sai väliraportin ennen lopullisen opinnäytetyön valmistumista. Tutkimustuloksista tehtiin lyhyt yhteenveto hankkeelle, jonka hanke halutessaan voi antaa osallistujille tai julkaista omilla julkaisuissaan/kanavissa.

Väliraportti Vankkuri-hankkeelle tehtiin perinteisen raportin rakenteella. Lopullinen raportti tehtiin Oulun ammattikorkeakoululle opinnäytetyön ohjeiden mukaisesti. Opinnäytetyöhön sisältyy artikkelimuotoinen raportti OAMK- Journalissa tutkimustyöstä ja sen tuloksista. Opinnäytetyö julkaistiin Theseuksessa. Tutkimuksesta on myös tehty lehtiartikkeli paikallislehteen.

Osa tutkimustuloksista taulukoitiin helppolukuisiksi tutkimusmatriiseiksi. Tuloksia analysoitiin muun muassa pylväskaavioiden avulla ja prosentuaalisesti kuvaamalla. Avointen kysymysten vastaukset tuotiin esille suorina otantoina, kuitenkin siten, ettei yksittäisen vastaajan henkilöllisyys paljastu.

Tutkimustulosten raportoinnissa tulee olla avoin ja puolueeton eikä tutkija saa valikoida tai manipuloida, esittämistavallaan tai kirjoittamistyyliään miten tuloksia esittää (Vilka, s 159–160) Tutkimustulosten tulee olla tutkijasta riippumattomia. Tutkimuksen objektiivisuutta edesauttaa tutkijan ja tutkittavan etäinen suhde. Opinnäytetyönaineisto kerättiin kyselomakkeella, vastaajia ei henkilökohtaisesti tavattu, eikä täten vaikutettu vastauksiin.

5.4.1 Riskienhallinta opinnäytetyössä

COVID19-pandemia toi riskinsä opinnäytetyö tutkimuksen toteutukseen, sillä tapaamiset kasvotusten projektin yhteistyökumppaneiden kanssa olivat vaarassa estyä. Itse kyselytutkimuksen tekoon ei liittynyt riskiä, kun haastateltavat vastasivat internetin välityksellä. Kontaktit Vankkuri-hankkeeseen sekä tutkijoiden välillä hoidettiin etäyhteyksillä.

Opinnäytetyö tutkimuksen aikatauluttaminen kaikille osapuolille sopivaksi oli haasteellista. Kysymykset laadittiin yhteistyössä toimeksiantajan kanssa sekä noudattamalla tutkimustyön ohjeita.

Tutkijoiden näkökulma tutkimukseen pysyi ammattieettisenä ja hoitotyön etiikan mukaisena. Vastauksissa ei ollut arkaluontoisia tai henkilötietoja sisältäviä asioita.

Tutkijat vastasivat yhdessä tutkimuksen etenemistä, toteutuksesta ja arvioinnista. Molemmat tutkijat olivat yhteydessä Vankkuri-hankkeeseen. Viestintä Vankkuri-hankkeen kanssa tapahtui sähköpostitse läpinäkyvästi siten, että viestit tulivat kaikille osapuolille, yhteistyöpalaverit pidettiin Teams-sovelluksen kautta videopuheluilla. Tutkijat kysyivät neuvoa ohjaavalta opettajalta aina tarvittaessa. (Vilka. 2015, OAMK 2021.)

5.4.2 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuksessa noudatettiin hyvää tutkimusetiikkaa ja hyviä tieteellisiä käytäntöjä. Tutkimusta tehdessä hyödynnetään Tutkimuseettisen neuvottelukunnan sivustoa, josta löytyy ajankohtaiset tieteelliset ja eettiset käytännöt (Vilka. Tutki – ja Kehitä, 2015).

Tutkimusta varten laadittiin suunnitelma, jonka opettaja hyväksyi ennen tutkimuksen aloittamista. Hankittiin tarvittavat tutkimusluvut (Tenk 2019/3, s6). Tyytyväisyyskysely toteutettiin hyväksytyyn tutkimussuunnitelman jälkeen. Tutkimukseen osallistujille selvitettiin tutkimuksen tarkoitus ja käytötapa kyselyn saatekirjeestä (LIITE 1) ja että tutkimus on osa opinnäytetyötä (Tietoarkisto 2021).

Tutkimusmenetelmät- ja kysymykset olivat sellaisia, ettei niissä kysytty henkilötietoja. Haastattelun vastattiin anonymisti, eikä heistä kerätty mitään tunnistetietoja. Tällä tavalla estettiin vastaajien identiteetin paljastuminen. Tärkeänä osana tutkimuksen luotettavuutta huomioitiin, että tutkimuksen pyytäjät ja tutkimuksen tekijät eivät itse vastanneet kyselyyn. Kaikki kyselyyn osallistuneet olivat vapaaehtoisesti mukana, sekä kyselyn saaneilla oli oikeus kieltäytyä osallistumasta. Kyselyyn vastaamatta jättämisestä ei ollut mitään seuraamuksia. Saadut suostumukset dokumentoitiin ja kerättiin sähköisesti, henkilötietoja ei kerätty. (Tenk 2019/3, s8.)

Tutkimuksen avulla tuotettuja ja saatuja tietoja käsiteltiin suunnitelmallisesti, vastuullisesta ja lainmukaisesti. Tietoja käytettiin Vankkuri-hankkeentoiminnan kehittämiseen ja Vankkuri-hankkeen toiminnan tulosten esilletuomiseksi Vankkuri-hankkeesta. Saatuja tuloksia käytettiin opinnäytetyössä sekä siitä tehtävässä julkaisussa. Tiedot käsiteltiin ja tuotettiin yksittäisen vastaajan anonymiteetti

suojan vaarantumatta, Suomen lain ja Ihmisiin kohdistuvan tutkimusten sääntöjen ja ohjeiden edellyttämällä tavalla. Kunnioitettiin tutkittavien henkilöiden ihmisarvoa ja itsemääräämisoikeutta. Perustuslain (1999/731, 6–23 §) mukaisesti, Ihmisiin kohdistuvien tutkimuseettisten ohjeiden ja Suomen perustuslain mukaisesti. Tutkimusta varten tehtiin OAMK organisaation sääntöjen mukaisesti yhteistyösopimus Vankkuri-hankkeen. Tutkimuksessa noudatettiin, Suomen lain ja OAMK organisaation, tutkimusta koskevia tietosuojaa ohjeita. (Tenk 2019/3. s 9–12, Oamk 2021.)

Validiteetti

Tutkimuksen validiteettia tukee se että, tutkimuksen kohderyhmä oli tarkoin valittu ja kysymykset olivat kohdennettu vastaamaan tutkimuskysymyksiin. Validiteettia tukee se, että tutkimusote ja siinä käytetyt menetelmät vastaavat ilmiötä, jota tutkitaan. Tarkoin valitut tutkimuskysymykset tukevat kyselyn validiteettia. (Hiltunen 2009). Kyselylomakkeessa olevat kysymykset oli peilattu yhdessä Vankkuri-hankkeen toimijoiden kanssa niin että ne pyrkivät vastaamaan varsinaisiin tutkimuskysymyksiin. Kyseistä ilmiötä ei ollut Vankkuri-hankkeessa tutkittu aiemmin, kyselytutkimus oli erittäin validi tapa saada haluttua tietoa Vankkuri-hankkeen toimintaan osallistuneilta.

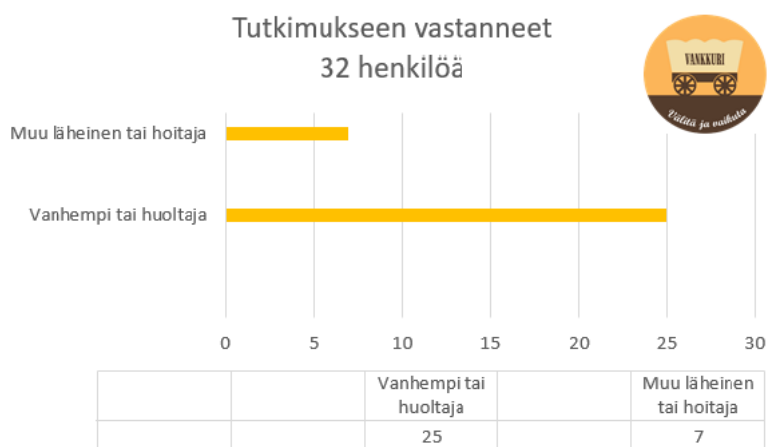
Reliabiliteetti

Tutkimuksessa on pyritty huomioimaan reliabiliteetti siten, että mitattavat tulokset olisivat luotettavia ja tarkoituksenmukaisia. Tutkimuskysymykset aseteltiin huolellisesti siten, että ne olivat helposti ymmärrettäviä. Käytetty tutkimusmenetelmä pyrittiin pitämään toistettavana ja läpinäkyvänä. Tutkimuskysely on liitteenä raportissa. Samalle kohderyhmälle saman tutkimuksen uusiminen tuottaisi vastaavanlaiset tulokset myös uudelleen. Webropolilla tehtynä kysely auttoi tutkijoita luotettavassa analysoinnissa sekä kyselyn tulokset olivat tutkijoille helposti tarkistettavissa uudelleen. (Hiltunen 2009, Webropol 2020.)

”Tutkimuksen reliabiliteetti tarkoittaa mittaustulosten toistettavuutta; tutkimustulokset eivät ole sattumanvaraisia tuloksia.” (Hiltunen 2009.) Tutkimustulokset ovat hyviä, eivätkä sattumanvaraisia ja tutkimustulos on uusittavissa samankaltaisena. Tutkimusaineisto on saatavilla ja tarkistettavissa selkeässä ja ymmärrettävässä muodossa. (Hiltunen 2009.)

6 KYSELYTUTKIMUKSEN TULOKSET

Vankkuri-hankkeen laadun tutkimus- ja kehittämiskyselyyn vastasi yhteensä 32 vastaajaa. Suurin osa vastaajista oli erityislasten tai -nuorten vanhempia. Noin 20 % vastaajista ilmoitti olevansa erityislapsen tai -nuoren hoitaja tai muu läheinen.



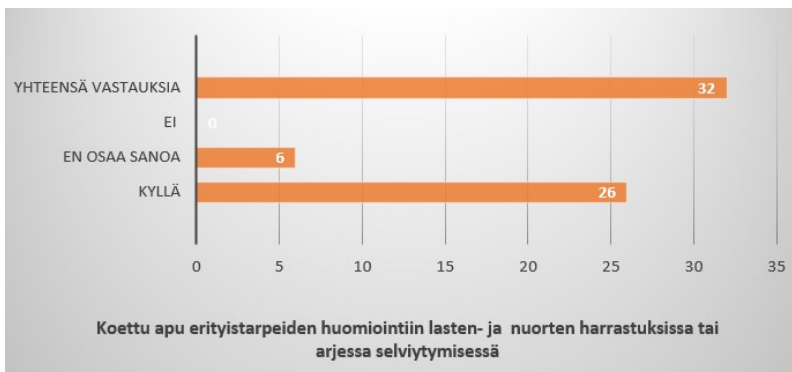
Kaavio 3. Yhteenveto tutkimuksen vastaajamääristä.

Kysely lähti suorana sähköposti- tai tekstiviestinä yli 100 Vankkuri-hankkeen toiminnassa vuosien 2017–2021 mukana olleille sekä oli esillä Vankkuri-hankkeen sivustolla saatekirjeineen, kyselyä jaettiin lisäksi Vankkuri-hankkeen tapahtumissa paperiversiona. Kyselyyn saatiin vastauksia ennakoitua enemmän, vastaajissa oli juuri toimintaan mukaan tulleita kuin jo toiminnassa vuosia mukana olleita.

6.1 Erityislasten ja -nuorten perheiden arjessa jaksamisen tukeminen

Tutkimusvastauksista oli nähtävillä, että vastaajat kokivat Vankkuri-hankkeen onnistuneen tukemaan toiminnallaan perheiden jaksamista erittäin hyvin. Erityislasten- ja nuorten perheiden vanhempien ja heidän muiden läheisten/tai hoitajien vastauksissa olivat samoilla linjoilla. Vastauksista kävi ilmi Vankkuri-hankkeen merkityksellisyys perheiden arjessa jaksamisen tukemiseksi molemmista vastaajaryhmästä.

Vankkuri-hanke oli mahdollistanut perheille uusia ihmissuhteita ja luonut lisätukiverkkoja perheiden arjen tueksi usealle perheelle. Merkitykselliseksi perheiden jaksamisen tukemisessa nousi myös Vankkuri-hankkeen toiminnan avulla saadut lisäpalvelut arjen tueksi. Vankkuri-hankkeen toiminta oli suuresti vaikuttanut myös erityislapsen ja -nuoren erityistarpeiden huomiointiin perheelle suunnattujen palveluita suunniteltaessa, joka auttoi merkittävästi perheiden jaksamista arjessa. Vankkuri-hanke oli auttanut lasten ja nuorten erityistarpeiden huomiointiin harrastuksissa tai arjessa selviytymiseen monen vastaajan mielestä.



Kaavio 4. Koettu apu Vankkuri-hankkeen toiminnasta lasten ja nuorten erityistarpeiden huomioimisessa harrastuksiin tai arjessa selviytymiseen.

Vastaajat kokivat erityislasten ja -nuorten ja heidän perheidensä saaneen vertaistukea Vankkuri-hankkeen toiminnan kautta. Vastaajat kokivat saaneensa Vankkuri-hankkeen toiminnan kautta tietoa erilaisista palveluista, jotka erityislasten ja -nuorten perheille kuuluu. Vastausten perusteella Vankkuri-hankkeen koettiin onnistuneen tavoitteessaan erityislasten ja -nuorten perheiden kokonaisvaltaisessa tukemisessa.

“Vankkuri-hankkeen antama vertaistuki alueella eli kuulee, kuinka alueen muissa kunnissa on käytäntöjä ja palveluntuottajia tarjolla.”

“On osannut vaatia niitä asioita, jotka kuuluu saada.”

“Vankkuri-hanke on auttanut huomioimaan myös erityislapsen sisaruksen tarpeita.”

“Olette meille niin sanottua laajennettua perhettä ja yhteisöä”

Yksi merkittävistä, niin perheen jaksamisen, kuin lapsen ja nuoren tuen saamisen näkökulmasta oli Vankkuri-hankkeen toiminnasta koettu hyöty lapsen ja nuoren arkielämään. Vuorovaikutuksen, sosiaalisen kanssakäyminen ja harrastusmahdollisuuksien lisääntyminen tuki niin itse lasta ja nuorta kuin perheitä arjessa jaksamisessa kuin koko perhettä, mutta erityisesti lasta ja nuorta osallisuudessa yhteiskunnan jäsenenä. Vankkuri-hankkeen toiminta koettiin erittäin tärkeäksi ja merkitykselliseksi Oulun eteläisellä alueella, sitä tukevat vapaassa palautteessa esille tuodut kommentit.

“Alueen ainoa ja tärkein kolmannen sektorin toimija meidän perheemme arjessa.”

6.2 Osallisuuden, yhteisöllisyyden ja tasavertaisuuden tukemisen onnistuminen

Vastaajat kokivat Vankkuri-hankkeen toiminnan auttaneen erityislapsia ja -nuoria monin eri tavoin. Sosiaaliseen vuorovaikutukseen ja kanssakäymiseen Vankkuri-hankkeella oli ollut erittäin paljon positiivista vaikutusta muun muassa lasten- ja nuorten ihmissuhteiden luomisessa sekä vuorovaikutuksessa ihmissuhteissa, myös koulunkäyntiin sillä oli positiivisia vaikutuksia. Vankkuri-hanke oli auttanut lasta ja nuorta saamaan itselleen vertaistukea sekä mahdollistanut myös heidän jaksamistaan arjessa, erityisenä yhteiskunnassa monin eri tavoin.

“Lapsi on nauttinut hänen kohtaamisestaan arvokkaana yksilönä.”

“Vankkuri-hankkeen arvoa ei voi mitata rahassa, inhimillisenä tuen rakentajana, vertaistukiverkoston ja koulutuksien sillan rakentajina olette ihan hirmuisen tärkeitä”. ”Olette saaneet melkoisen ihmeen aikaan erityislapsemme itsetunnolle, tunne-elämän ja oman toiminnan ohjaamisen kasvulle ja identiteetille onnistujana erityisistä haasteistamme huolimatta.”

Lasten ja nuorten osallisuuteen yhteiskunnassa Vankkuri-hankkeen toiminnalla oli ollut erittäin suuri merkitys vanhempien ja muidenkin vastaajien mielestä, koska vastaajista yli 80 % ilmoitti

kokeneensa Vankkuri-hankkeen toiminnan tuoneen esille erityislapsen ja -nuorten erityistarpeita yhteiskunnassa yleisesti. Yli puolet vastaajista koki Vankkuri-hankkeen toiminnan auttaneen tuomaan esille erityislapsen ja -nuoren tarpeet koulumaailmassa. Vankkuri-hankkeen järjestämän toiminnan koettiin mahdollistaneen monin eri tavoin erityistä tukea tarvitsevan lapsen- ja nuoren osallisuuden yhteiskunnassa tarjoamalla muun muassa leirejä ja muuta toimintaa heille. Vankkuri-hankkeen järjestämät koulutukset olivat auttaneet vanhempia löytämään erilaisia palveluita, joita he perheenä sekä heidän lapsi- ja nuori olivat voineet hyödyntää ja näin edesauttaneet tasavertaisuutta ja mahdollistaneet osallisuutta eri tavoin.

6.3 Vastaajien toiveet Vankkuri-hankkeen järjestämästä toiminnasta tulevaisuudessa

Leiritoimintaan vastaajat kertoivat jatkossa toivovansa erityislapsen ja/tai -nuoren itsenäistymiseen liittyvien taitojen harjoitteluleirejä sekä teemaleirejä (esim. sirkusleiri, temuta-leiri, inttitutuksi-leiri). Vankkuri-hankkeen toivottiin järjestävän jatkossa myös enemmän päiväleirejä. Iso osa vastaajista koki tarpeelliseksi lapsen/nuoren kanssa harjoiteltavan tulevaisuudessa leireillä itsenäistymisen taitoja, päivittäisistä toiminnoista selviytymisen taitoja, sosiaalisten taitojen harjoitteluja sekä uusien taitojen ja harrastusten kokeilua. Myös digi- ja sometaitojen harjoittelu erityislapsen ja -nuorten kanssa nostettiin erääksi toiveeksi jatkossa tapahtuviin toimintoihin.

Vastaajat vapaatekstiosiossa nostivat vastauksissaan esille toiveita päiväleireistä viikonloppuisin, retkiä luontoon ja konsertteihin muun muassa hyvinvointi messut ja muut sellaiset. Vastaajat toivoivat erityislapsille ja -nuorille väri- ja taideleirejä sekä eläinavusteisia leirejä ja tapahtumia. Vastaajat toivoivat myös leirejä vanhemmille, joissa tuetaan vanhemmuutta ja parisuhdetta sekä virkistytymistä, kun kuormittavuus on kotona vuosien ajan jatkuvasti rankkaa. Leireille vertaistukea ja faktatietoa siitä, miten erityislapsen hoidon haastavuus ja krooninen haastava, raskas arki vaikuttaa vanhempien vanhemmuuteen/kasvatuskumppanuuteen ja parisuhteeseen. Erikseen vastaajat toivoivat myös isien ja äitien leirejä (lapsi ja vanhempileirejä) samasta aiheesta tai virkistysviikonloppuja mies- ja naisryhmissä.

Vastaajat toivoivat erityislasten ja -nuorten vanhemmille vertaistukitoimintaan jatkossa järjestettävän alueellisia teemaporinoita vaihtuvin teemoin verkossa sekä livenä sekä myös vapaamuotoisempia porinatuokioita. Iso osa vastaajista toivoi jatkossa erityislasten ja -nuorten vanhemmille toiminnallisia ryhmiä. Vastaajat toivoivat myös etä- tai lähiluentoina tapahtuvia asiantuntijajärjestöjen järjestämiä koulutuksia lasten ja nuorten vanhemmille ja tai perheille. Toivottiin myös erityislasten ja -nuorten vanhemmille alueella tarjolla olevista palveluista tietoisuuksia.

Vapaateksti-osiossa erityislasten vanhemmat, muut läheiset tai hoitajat nostivat esille myös toiveita esimerkiksi, että lapsille esim. liikunta tai jokin muu harrastus ja samanaikaisesti vanhemmille mahdollisuus vertaistuki-porinoihin. Vanhemmille toivottiin viikonloppuisin päivävertaistukijuttuja, vaikka ulkoilua tms. sekä yhteisiä reissuja esim. apuvälinemessuille, konserttiin ja teatteriin.

Koronavuoden tuomat haasteet Vankkuri-hankkeen toiminnalle tuli hyvin konkreettisesti esille. Erityislasten ja nuorten sekä heidän perheiden tulemiseksi tarkoitettujen rahoituksen loppumisen pelko tuli kyselyn vastauksissa esille. Kaikki vastaajat olivat sitä mieltä, että Vankkuri-hanke on ollut tärkeä tuki erityislapsille -, nuorille ja heidän perheilleen. Kaikkien vastaajien toiveena oli, että hanke saisi jatkua.

7 POHDINTA

Tutkimuksen tuloksissa kävi hyvin ilmi, että perheen hyvinvointi heijastuu myös lapsen hyvinvointiin. Vanhemmuuden tukeminen arjessa on lapsen ja koko perheen hyvinvoinnin tukemista. Tutkijoina olemme samaa mieltä heidän kanssaan. Tutkimustuloksia vanhemmuuden tukemisen tärkeydestä tukee myös useat lähteet ja tutkimukset, samaa mieltä on myös Opetus ja kulttuuriministeriön julkaisu (2017). Vanhemmuuden tukemisella edesautetaan perheenjäsenten välisen vuorovaikutuksen tukemista – vanhemman ja lapsen välisen vuorovaikutuksen tukemista ja vanhempien vertaissuhteiden, sekä sitä kautta laajemmin yhteisöllisyyden tukemista. Samaa mieltä tutkimuksemme tulosten kanssa on Sihvonen Eija tutkimuksessaan. Sihvosen tutkimuksessa vanhemmuuden tukemisella yksilöllisesti ja yhteisöllisesti muun muassa tarjoamalla vanhemmille vertaissuhteita ja yhteisöllisyyttä edesautettiin koko perheen hyvinvointia sekä erityisesti lasten ja nuorten hyvinvointia voitiin näin lisätä. (Sihvonen 2020.) Vankkuri-hankkeelle tekemässä tutkimuksen tuloksista tämä asia kävi hyvin myös ilmi.

Erityislasten ja -nuorten sekä heidän perheiden tukeminen on ajankohtainen aihe. Sosiaalisessa mediassa aiheesta keskustellaan, mutta ei riittävästi. Lain eri pykälissä, muun muassa Sosiaalihuoltolaki, Vammaispalvelulaki, Kehitysvammalaki, Laki omaishoidontuesta, Sosiaalihuollon asiakaslaki, Yhdenvertaisuuslaki ja Lastensuojelulaki on määritelty kunnille velvollisuus, että erityislapsia ja -nuoria sekä heidän perheitään täytyy auttaa. (Finlex 1999/731 §6. Finlex 2016/27, Finlex 30.12.2014/1301, Finlex 13.4.2007/417, Oikeusasiamies 2021.) Kaupunkien ja eri kuntien tehtävänä on järjestää kaupunkilaisilleen heidän tarpeitaan vastaavien palveluiden saatavuus. Miten nämä eri tehtävät kunnissa ja kaupungeissa käytännössä toteutuu, on kuitenkin paljolti kolmannen sektorin varassa. Pakollistenkin palvelujen tuottamisessa on kunnilla ja kaupungeilla haasteita. (Valtiovarainministeriö 2022.) Vankkuri-hanke on vastannut toiminnallaan erityisten oikeuksiin yhdenvertaisuuteen yhteiskunnassamme sekä moniin edellä mainittujen lakien vaatimuksiin Oulun eteläisellä alueella. STEA on myöntänyt heille rahoitusta tähän ja toivommekin, että jatkoa toiminnan rahoitukseen tulee myös muualta yhteiskunnasta.

Mielestämme yhteiskunnassa täytyy herätä huomaamaan tämä asia ja ymmärtää erityisten lasten ja nuorten sekä heidän perheiden tukemisen merkitys. Avun saaminen arjessa ja voimavarojen

löytäminen haastavassa arjessa on tärkeää sekä erilaisten työkalujen tarjoaminen erityisten perheiden arkirutiineihin auttaa koko perhettä jaksamaan. Schaaf RC, Toth-Cohen S, Johnson SL, Outten G, Benevides TW (2011) tutkimuksessaan totesivat, että erityislasten- ja nuorten ja heidän perheidensä tukeminen on tärkeää koko perheen stressin vähentämiseksi ja elämän tyytyväisyyden lisäämiseksi. Tämä sama asia ilmeni Vankkuri-hankkeelle tehdyssä tutkimuksessa.

Yksilöllisesti vanhemmuutta tuettaessa erilaisten koulutusten avulla, vahvistetaan vanhempien tietoisuutta, aktiivisuutta ja heidän omaa sisäistä asiantuntijuutta. Vertaistuen avulla saadaan heille voimaa eli eräänlaista refleksiivistä vanhemmuustoimijuutta. Vanhemmilla on Vankkuri-hankkeen toiminnassa ollut mahdollisuus reflektoida omaa vanhemmuutta erityisvanhemman lapsikeskeisestä näkökulmasta, jossa keskeistä on lapsen kehitykseen liittyvien erilaisten ja moninaisten mahdollisuuksien puntarointia yhdessä toisten kanssa sekä asiantuntijoiden avulla. Vertaistuki käsittää yleensä samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien tieto ja tunneperäisten kokemusten jakamista toisen samankaltaisessa elämäntilanteessa olevan käytettäväksi sekä heidän vuorovaikutustansa toinen toistaan tukien eli keskinäistä tukemista. Erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmat kokivat vertaistuesta saatavan monenlaisia hyötyjä, jotka liittyvät sosiaalisen identiteetin jakamiseen, toisten kokemuksista oppimiseen, henkilökohtaiseen kasvamiseen ja mahdollisuuteen tukea toisia. Vastaajat kokivat vertaistuen erityisen merkitykselliseksi. Vertaistuki koetaan merkityksellisenä ja voimaannuttavana myös Puustjärvi ja Kippola-Pääkkösen (2016) kirjoittamassa käypähoitosuosituksessa.

Vankkuri-hankkeen yhteisöllisessä vanhemmuuden tukemisen tavassa vanhempia on myös kannustettu tukeutumaan toisiin vanhempiin omaan vanhemmuuteensa liittyvissä pohdinnoissaan. Tämän tyyppinen toiminta on todettu hyväksi, kuten aiemmin mainituissa tutkimuksissa Puustjärvi & Kippola-Pääkkönen (2016) ja Sihvonen (2020) todetaan. Vankkuri-hanke on toiminnassaan tarjonnut erilaisia työkaluja erityisten perheille arjessa selviämiseen monitahoisesti sekä auttaa erityislasten perheiden palvelujen suunnittelussa ja tarjonnassa niin oppilaitoksissa, kuin yhteiskunnassa (RKO 2021).

Vankkuri-hanke on toteuttanut myös osallisuutta, joka tulee ilmi myös YK:n lapsen oikeuksien sopimuksessa. ”YK:n lapsen oikeuksien sopimuksessa osallistumisen oikeus kytkeytyy tiiviisti lapsen hyvän elämän määrittelyyn. Jokaisella lapsella, myös erityisillä, on oikeus, erityiseen suojeluun ja huolenpitoon, hyviin palveluihin ja osallistumiseen.” (Unicef 2022.) Vankkuri-hanke on toiminnallaan vuosina 2017–2021 vastannut tähänkin lasten oikeuksien julistukseen ja YK-sopimukseen

lastenoikeuksista. (Unicef 2022.) ”YK-sopimus (Unicef 2022) velvoittaa ottamaan selvää lasten ja nuorten mielipiteistä sekä huomioimaan ne päätöksissä lapsen iän ja kehitystason mukaisesti. Lasten osallisuus toteutuu ensisijaisesti vuoropuhelun välityksellä”. (THL 2020.) Vankkuri-hankkeen toiminta on ollut juuri vuoropuhelua toteuttavaa jokaisen lapsen iän ja kehitystason, sekä erityisyyden huomioiden (RKO 2021). Tutkimuksemme tuloksissa nousi esille erityislapsen kuuleminen ja kohtaaminen omana itsenään yhtenä Vankkuri-hankkeen toiminnan onnistumisena. Vankkuri-hanke on vastannut koulutuksellaan THL (2020) julkaisussa esitettyyn asiaa ”Mitä paremmin aikuiset ovat perillä lasten ja nuorten kokemuksista ja näkökulmista, sitä laadukkaampia palveluita ja tukea he myös osaavat antaa lapsilleen.”

Jatkotutkimuksena olisi hyvä tehdä selvitys Vankkuri-hankkeen ja samanlaista toimintaa tarjoavien hankkeiden yhteiskunnallisesta merkityksestä sekä vaikutuksesta yhteiskunnan talouteen ja toiminnassa mukana olleiden sosioekonomiseen asemaan. On selvää, että tasa-arvoinen ja varhainen yhteiskunnassa osallisena olemisen mahdollistaminen vaikuttaa monin eri tavoin koko yhteiskuntaamme ja jopa kansantalouteen.

Sairaanhoitajakoulutuksessa kehitysvammatyöhön ei ole yleistä perehdytystä. Tutkimus oli tärkeä ammatillisen sairaanhoitajaksi kehittymisemme ja osaamisemme vahvistamiseksi, sekä ammatillisen tietämyksemme laajentamiseksi. Sosiaali- ja terveysalan ammattilaiselta edellytetään alan hyväksytyä koulutusta, hänen ammatillista toimintaansa valvotaan, häneltä odotetaan oman osaamisensa päivittämistä ja jatkuvaa kehittämistä. Sairaanhoitajien eettisissä ohjeissa mainitaan, että sairaanhoitajakunta vastaa oman alansa asiantuntijuudesta. Sairaanhoitajat huolehtivat ammatin sisällön syventämisestä, koulutuksen kehittämisestä sekä tieteellisyyden edistämisestä. (Sairaanhoitajaliitto 2021.)

Työn tehtyä koemme, että olemme saaneet monipuolista ja kattavaa tietoa erityislapsista- ja nuorista, kehitysvammaisuudesta sekä heidän perheidensä tukemisesta ja tuen tarpeesta. Yhteistyö alan ammattilaisten kanssa on lisännyt paljon tutkijoiden ymmärrystä työskentelystä erityislapsien ja -nuorten parissa. Vertaistuen vaikuttavuus erityislapsien perheessä jaksamista edistävänä tekijänä näkyi pitkin matkaa vahvasti sekä tutkimustulokset myös puolsivat tätä ajatusta.

LÄHTEET

ADHD. Käypähoito 2021. Käypähoitosuositus. ADHD Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö. Hakupäivä 26.3.2021. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50061>

Aivovammat. Käypähoito 2021. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Neurologisen yhdistys ry:n, Societas Medicinae Physicalis et Rehabilitationis Fenniae ry:n, Suomen Neurokirurgisen yhdistyksen, Suomen Neuropsykologisen yhdistyksen ja Suomen Vakuutuslääkärien yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2020. Hakupäivä 15.4.2021. www.kaypahoito.fi

Arvio, Maria, 2018. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Kehitysvamma on elinikäinen. Hakupäivä 26.3.2021. <https://www.duodecimlehti.fi/duo14199>

Autismiliitto 2021a. Autismiliitto 2021. Mikä ihmeen autismikirjo? Hakupäivä 21.4.2021. https://www.autismiliitto.fi/files/3472/Mika_ihmeen_autismikirjo_6_painos.pdf.

Autismiliitto 2021b. Autismiliitto. Autismikirjo – mistä on kysymys? Hakupäivä 21.4.2021. <https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo>.

Castrén, Maija L. & Kylliäinen, Anneli 2013. Lääkärilehti. Autistisen käyttäytymisen monitekijäinen tausta. 8/2013 vsk 68 s. 569 – 574. Hakupäivä 16.5.2021. <https://www-laakarilehti-fi.ezp.oamk.fi:2047/tieteessa/katsausartikkeli/autistisen-kayttaytymisen-monitekijainen-tausta/>
Vaatii käyttöoikeuden.

Finlex 13.4.2007/417. Lastensuojelulaki. Hakupäivä 11.1.2022. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070417?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=lastensuojelu>

Finlex 1999/731 §6. Suomen perustuslaki. Hakupäivä 20.12.2021 [Suomen perustuslaki 731/1999 - Ajantasainen lainsäädäntö - FINLEX®](https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=suomen-perustuslaki)

Finlex 30.12.2014/1301. Sosiaalihuoltolaki. Hakupäivä 11.1.2022. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=sosiaalihuoltolaki>

Finlex 2016/27. Yleissopimus vammaisten oikeuksista. Hakupäivä 11.1.2022. https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027/20160027_2

Finlex 3.4.1987/380 §3. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. Hakupäivä 11.1.2021. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>

Färm Noora ja Piipponen Satu. 2022. Tutkimuksen työryhmät. Kaavio 1.

Färm Noora ja Piipponen Satu 2022. Opinnäytetyön aikataulu. Kaavio 2.

Färm Noora & Piipponen Satu. 2022. Yhteenveto tutkimuksen vastaajamääristä. Kaavio 3.

Färm Noora & Piipponen Satu. 2021. Koettu apu Vankkuri-hankkeen toiminnasta lasten ja nuorten erityistarpeiden huomioimisessa harrastuksiin tai arjessa selviytymiseen. Kaavio 4.

Harjajärvi, Minna. Asiakkaan itsemäärääminen on myös rakenteiden ja toimintakäytäntöjen asia. Ketju 2015. 1/2015, Hakupäivä 26.3.2021. <https://ketju-lehti.fi/aiheet/itsemaaraaminen/asiakkaan-itsemaaraaminen-on-myo-s-rakenteiden-ja-toimintakaytantojen-asia/>

Heiskala, Hannu 2006. Älyllinen kehitysvammaisuus liittyy aivojen plastisuuden häiriöihin. Duodecim 2006;122:1890–2. Hakupäivä 19.5.2021. <https://www.kaypahoito.fi/xmedia/duo/duo95903.pdf>
Hiltunen, Leena 2009. Validiteetti ja reliabiliteetti. Jyväskylän Yliopisto 2009. Hakupäivä 15.5.2021. http://www.mit.jyu.fi/ope/kurssit/Graduryhma/PDFt/validius_ ja_reliabiliteetti.pdf

Huttunen, Matti 2018. Älyllinen kehitysvammaisuus. Terveyskirjasto. Lääkärikirja Duodecim. Hakupäivä 11.3.2021 https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00556 Vaatii käyttöoikeuden.

Huttunen, Matti & Socada, Lumikukka 2019. Terveyskirjasto. Duodecim: Lääkärikirja. ADHD (aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriö). Hakupäivä 20.5.2021. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00353>

Jehkonen, Mervi & Saunamäki, Tiia. Kliininen neuropsykologia 2020 <https://www.oppiportti.fi/op/npg00404/do> Vaatii käyttöoikeuden.

Kehitysvammaliitto 2021. Kehitysvammaisuus. Hakupäivä 11.3.2021 <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/>

KvantiMot, 2003. Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. Hakupäivä 15.5.2021 <https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/otos/otantamenetelmat.html>

MLL 2020. Tukea varhaiseen ja ennakoivaan vanhemmuuteen. Hakupäivä 16.5.2021. <https://www.mll.fi/uutiset/tukea-varhaiseen-ja-ennakoivaan-vanhemmuuteen/>

Mustakangas, Ritva, Veivo, Sirkka, 2021. Vankkuri-hanke. Projektityöntekijä. Projektipäällikkö. Keskustelut. 18.5.2021

Nussbaum, Martha 2011. Creating Capabilities: The Human Development Approach. Belknap Press of Harvard University Press, Cambridge. ProQuest Ebook Central, <http://ebookcentral.proquest.com/lib/oamk-ebooks/detail.action?docID=3300953>. (Vaatii käyttöoikeuden)

Nussbaum, Martha 2006. Frontiers of justice: Disability, nationality, species membership. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Oamk 2021. Opinnäytetyö. Hakupäivä 20.5.2021. <https://www.oamk.fi/opinto-opas/opintojen-sialto/opinnaytetyo>.

Oikeusasiamies 2021. Vammaisten oikeudet. Hakupäivä 1.3.2021. <https://www.oikeusasiamies.fi/fi/vammaisten-oikeudet>

Opetus ja kulttuuriministeriö 2017. Vanhemmille annettu tuki auttaa perhettä eteenpäin. Hakupäivä 16.5.2021 <https://minedu.fi/-/1271139/vanhemmille-annettu-tuki-auttaa-perhetta-eteenpain>

Pedanet 2021. Mitä ovat Nepsy -vaikeudet? Hakupäivä 2.3.2021. <https://peda.net/kuopio/varhaiskasvatus/nvtval/monl>.

Petner-Arrey, Jami & Copeland, Susan. 21.4.2014. "You have to care" perceptions of promoting autonomy in support settings for adults with intellectual disability, British journal of learning disabilities. Hakupäivä 19.03.2021, <https://doi.org/10.1111/bld.12084> Vaatii käyttöoikeuden.

Puustjärvi Anita ja Kippola-Pääkkönen Anu 2016. Käypähoito: ADHD ja vertaistuki. Hakupäivä 11.1.2022. <https://www.kaypahoito.fi/nix01780>

RKO 2021. Vankkuri-hanke. Hakupäivä 11.3.2021. <https://www.rko.fi/hankkeet/vankkuri/>.

Sairaanhoitajaliitto 2021. Sairaanhoitajien eettiset ohjeet. Hakupäivä 20.5.2021. <https://sairaanhoitajat.fi/wp-content/uploads/2020/01/Sairaanhoitajien-eettiset-ohjeet.pdf>.

Schaaf RC, Toth-Cohen S, Johnson SL, Outten G, Benevides TW 2011. The everyday routines of families of children with autism: examining the impact of sensory processing difficulties on the family. Autism. Published 2011 May;15(3):373-89. doi: 1. Epub 2011 Mar 23. PMID: 21430016. Hakupäivä 16.5.2021. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21430016/> Vaatii käyttöoikeuden.

Sihvonen, Eija 2020. From family policy to parenting support. Parenting-related anxiety in Finnish family support projects. Publications of the Faculty of Social Science 140 (2020) Sociology. Helsinki. Hakupäivä 15.5.2021. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/311925/FROM-FAMI.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Socada, Lumikukka, 2020. Terveyskirjasto. Autismikirjon häiriöt. Lääkärikirja Duodecim. Hakupäivä 1.4.2021. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00355/autismikirjon-hairiot?q=autismi>.

Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus, 2021. Mikä on STEA? Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus. Hakupäivä 9.4.2021. <https://www.stea.fi/stea>.

Tenk 2019/3. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarvointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisu. Hakupäivä 15.4.2021. https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2020.pdf

THL, 2020. THL. Lapsi ja perheet. Hakupäivä 16.5.2021. <https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveys-erot/eriarvoisuus/elamankulku/lapset-ja-perheet>

THL, 2012. Psykiatrian luokituskäsikirja. Hakupäivä 9.4.2021. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/90815/URN_ISBN_978-952-245-549-9.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Vaatii käyttöoikeuden.

Tietoarkisto 2021. Posti ja internetkyselyt. Saatekirjeohjeet. Hakupäivä 22.4.2021 <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvanti/postikysely/postikysely/>

Topo, Päivi 2013. Itsemäärääminen on osa hyvinvointia. Suuntaaja 1/2013. Hakupäivä 24.3.2021 https://www.vates.fi/media/tutkimustietoa/muiden-tutkimukset/suuntaaja3_20131.pdf

Unicef 2022. Lasten oikeudet. Hakupäivä 10.1.2022. <https://www.unicef.fi/lapsen-oikeudet/mika-on-lapsen-oikeuksien-sopimus/>

Valtiovarainministeriö 2022. Kuntien tehtävät ja toiminta. Hakupäivä 11.1.2022. <https://vm.fi/kuntien-tehtavat-ja-toiminta>

Verner, 2021. Lääketieteellinen näkökulma – kehitysvamma ei ole sairaus. Hakupäivä 11.03.2021. <https://verneri.net/yleis/laaketieteellinen-nakokulma>

Verner 2021. Sosiaalinen näkökulma. Kehitysvammaisuus. Hakupäivä 9.04.2021. <https://verneri.net/yleis/sosiaalinen-nakokulma>.

Verner 2021, Kehitysvammaisuuden määritelmä. Kehitysvammaisuus. Hakupäivä 9.4.2021. <https://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuuden-maaritelma>.

Vesala Hannu 2013. Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisen tukeminen: osa työntekijän ammatti-identiteettiä? Suuntaaja 3/2013. Hakupäivä 26.3.2021. https://www.vates.fi/media/tutkimustietoa/muiden-tutkimukset/suuntaaja3_20131.pdf Vaatii käyttöoikeuden.

Vilkka, Hanna. Tutki ja kehitä 2015. 4:s painos. PS-Kustannus Jyväskylä.

Vilkka, Hanna. Tutki ja mittaa 2014. Kustannusosakeyhtiö Tammi: Helsinki.

Webropol 2020. Tietoturvaluvaus Webropol palveluista. Hakupäivä 27.3.2021. https://webropol.fi/wp-content/uploads/2020/04/Tietoturvaluvaus-Webropol-kyselypalvelut_FI_2020_.pdf.

Tervehdys VANKKURI-hankkeesta Ylivieskasta!

Teemme yhteistyössä Oulun ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijoiden Nooran ja Satun kanssa kyselytutkimusta Vankkuri-hankkeen (Vanhemmuuden tukeminen erityislasten perheissä) toiminnasta. Kysely on osana heidän opinnäytetyötään. Teidän vastauksenne on tärkeä. Kyselyn avulla on tarkoitus tarkastella Vankkuri-hankkeen merkitystä ja vaikuttavuutta erityislasten ja -nuorten sekä heidän perheiden arjen jaksamisessa, osallisuuden tukemisessa ja erilaisten mahdollisuuksien tarjoajana. Hankkeen keskeisiä toimintamuotoja ovat leiri- ja vertaisryhmätoiminta, virkistystoiminta sekä koulutus. Lisätietoja Vankkuri-hankkeen toiminnasta: <https://www.rko.fi/hankkeet/vankkuri/>

Tässä kyselyssä on n.15 kysymystä. Kyselyyn vastaaminen kestää n. 5-10 minuuttia. Kyselyyn vastataan anonyymisti, emmekä kerää henkilötietoja. Vastauksia säilytetään raportin valmistumiseen saakka, jonka jälkeen ne poistetaan. Tutkimustulokset raportoidaan vuoden 2021 loppuun mennessä. Kyselyyn osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Kyselyn avulla kerätty tieto on merkityksellistä hankkeen sisällön ja toiminnan kehittämiseksi.



Jos haluat lisätietoa kyselytutkimukseen liittyen voit ottaa yhteyttä Vankkuri-hankkeeseen Sirkkaan (0447727055) tai Ritvaan (0447671469).

Tässä linkki kyselyyn, toivomme sinun vastaavan kyselyyn 25.6.2021 mennessä.

<https://link.webpolsurveys.com/S/5645C84072FBB7EB>

Vastauksista etukäteen kiittäen, ystävällisin terveisin

Noora Färm ja Satu Piipponen,
Oulun ammattikorkeakoulu

Ritva Mustakangas & Sirkka Veivo
Vankkuri-hanke

Vankkuri-hankeen laadun tutkimus- ja kehittämiskysely

ⓘ Pakolliset kentät merkitään asteriskilla (*) ja ne tulee täyttää lomakkeen viimeistelemiseksi.



1. Oletko erityislapsen- tai nuoren *

vanhempi / huoltaja

muu läheinen/ hoitaja

[Seuraava](#)

2. Vankkuri-hanke pyrkii tukemaan erityislasten ja nuorten kotona asumista ja vanhempien jaksamista arjessa. Miten tämä on toteutunut kohdallanne? *

0
Ei vaikutusta

10
Erittäin hyvin

Hyvin

3. Onko Vankkuri-hanke mahdollistanut uusien ihmissuhteiden ja tukiverkostojen muodostumista perheellenne? *

Kyllä
 Ei
 En osaa sanoa

4. Oletteko saaneet Vankkuri-hankeelta tukea lapsenne erityistarpeiden huomiointiin harrastuksissa tai arjessa selviytymiseen? *

Kyllä
 Ei
 En osaa sanoa

5. Oletteko osallistuneet Vankkuri-hankeen järjestämiin koulutuksiin? *
(esimerkiksi syystreffit, nepsy-kirjon koulutus/luennot, lakikoulutukset, kansalaisopiston luennot)

Kyllä
 Ei
 En osaa sanoa

ⓘ Pakolliset kentät merkittään astensilla (*) ja ne tulee täyttää lomakkeen viimeistelemiseksi.

6. Koulutuksista saatu hyöty on auttanut *
jaksamaan arjessa

Ei ollenkaan
 Kohtalaisesti
 Ei merkitystä
 Paljon
 Erittäin paljon

6. Koulutuksista saatu hyöty on auttanut *
lisännyt tietoa erityislasten/nuoren tarpeista

Ei ollenkaan
 Kohtalaisesti
 Ei merkitystä
 Paljon
 Erittäin paljon

6. Koulutuksista saatu hyöty on auttanut *
saamaan lisää palveluja

Ei ollenkaan
 Kohtalaisesti
 Ei merkitystä
 Paljon
 Erittäin paljon

6. Koulutuksista saatu hyöty on auttanut *
löytämään vertaistukea

Ei ollenkaan
 Kohtalaisesti
 Ei merkitystä
 Paljon
 Erittäin paljon

6. Koulutuksista saatu hyöty on auttanut *
tuomaan esille lapsen/nuoren erityistarpeita koulussa

Ei ollenkaan
 Kohtalaisesti
 Ei merkitystä
 Paljon
 Erittäin paljon

6. Koulutuksista saatu hyöty on auttanut *
tuomaan esille lapsen/nuoren erityistarpeita palvelujen suunnittelussa

Ei ollenkaan
 Kohtalaisesti
 Ei merkitystä
 Paljon
 Erittäin paljon

6. Koulutuksista saatu hyöty on auttanut *
tuomaan esille lapsen/nuoren erityistarpeita yhteiskunnassa yleisesti

Ei ollenkaan
 Kohtalaisesti
 Ei merkitystä
 Paljon
 Erittäin paljon

7. Koulutuksista saatu hyöty on auttanut muulla tavalla, miten?

Vankkuri-hankeen laadun tutkimus- ja kehittämiskysely

8. Onko lapsi/ nuori saanut tukea
Kouluun

Ei ollenkaan
 Vähän
 En ole huomannut vaikutusta
 Paljon
 Erittäin paljon

8. Onko lapsi/ nuori saanut tukea
Opiskeluun

Ei ollenkaan
 Vähän
 En ole huomannut vaikutusta
 Paljon
 Erittäin paljon

8. Onko lapsi/ nuori saanut tukea
Harrastuksiin

Ei ollenkaan
 Vähän
 En ole huomannut vaikutusta
 Paljon
 Erittäin paljon

8. Onko lapsi/ nuori saanut tukea
Perheen arkielämään

Ei ollenkaan
 Vähän
 En ole huomannut vaikutusta
 Paljon
 Erittäin paljon

8. Onko lapsi/ nuori saanut tukea
Tietoa tukimahdollisuuksista ja lisäpalveluista

Ei ollenkaan
 Vähän
 En ole huomannut vaikutusta
 Paljon
 Erittäin paljon

8. Onko lapsi/ nuori saanut tukea
Sosiaaliseen vuorovaikutukseen

Ei ollenkaan
 Vähän
 En ole huomannut vaikutusta
 Paljon
 Erittäin paljon

8. Onko lapsi/ nuori saanut tukea
Ihmissuhteiden luomiseen

Ei ollenkaan
 Vähän
 En ole huomannut vaikutusta
 Paljon
 Erittäin paljon

8. Onko lapsi/ nuori saanut tukea
Oman arjen hallintaan

Ei ollenkaan
 Vähän
 En ole huomannut vaikutusta
 Paljon
 Erittäin paljon

Edellinen Seuraava

9. Onko Vankkuri-hanke tukenut mielestänne lapsen tai nuoren *

Osallisuutta

Ei ollenkaan

Vähän

En ole huomannut vaikutusta

Paljon

Erittäin paljon

9. Onko Vankkuri-hanke tukenut mielestänne lapsen tai nuoren *

Tasavertaisuutta

Ei ollenkaan

Vähän

En ole huomannut vaikutusta

Paljon

Erittäin paljon

9. Onko Vankkuri-hanke tukenut mielestänne lapsen tai nuoren *

Yhteisöllisyyttä

Ei ollenkaan

Vähän

En ole huomannut vaikutusta

Paljon

Erittäin paljon

9. Onko Vankkuri-hanke tukenut mielestänne lapsen tai nuoren *

Sosiaalista kanssakäymistä

Ei ollenkaan

Vähän

En ole huomannut vaikutusta

Paljon

Erittäin paljon

9. Onko Vankkuri-hanke tukenut mielestänne lapsen tai nuoren *

Vertaistuen saamista

Ei ollenkaan
 Vähän
 En ole huomannut vaikutusta
 Paljon
 Erittäin paljon

9. Onko Vankkuri-hanke tukenut mielestänne lapsen tai nuoren *

Vertaiskokemusten jakamisen mahdollisuuksia

Ei ollenkaan
 Vähän
 En ole huomannut vaikutusta
 Paljon
 Erittäin paljon

9. Onko Vankkuri-hanke tukenut mielestänne lapsen tai nuoren *

Virkistymistä

Ei ollenkaan
 Vähän
 En ole huomannut vaikutusta
 Paljon
 Erittäin paljon

10. Valitse mielipidettäsi vastaava vaihtoehto, minkä verran mielestäsi Vankkuri-hankkeen toiminnalla on ollut vaikuttavuutta *

Lapseni/nuoreni on hyötynyt toiminnasta

Ei ollenkaan
 Vähän
 En ole huomannut vaikutusta
 Paljon

Erittäin paljon

10. Valitse mielipidettäsi vastaava vaihtoehto, minkä verran mielestäsi Vankkuri-hankkeen toiminnalla on ollut vaikuttavuutta *

Koko perheeni on saanut hyötyä toiminnasta

Ei ollenkaan
 Vähän
 En ole huomannut vaikutusta
 Paljon
 Erittäin paljon

10. Valitse mielipidettäsi vastaava vaihtoehto, minkä verran mielestäsi Vankkuri-hankkeen toiminnalla on ollut vaikuttavuutta *

Toiminta on auttanut minua jaksamaan arjessa

Ei ollenkaan
 Vähän
 En ole huomannut vaikutusta
 Paljon
 Erittäin paljon

Vankkuri-hankeen laadun tutkimus- ja kehittämiskysely

i Pakolliset kentät merkitään asteriskilla (*) ja ne tulee täyttää lomakkeen viimeistelemiseksi.

11. Millaisia leirejä toivoisit Vankkuri-hankkeen järjestävän jatkossa? *

Erityislapsen/nuoren itsenäistymiseen liittyvien taitojen harjoittelu leirejä

Teemaleirejä (esim. sirkuseleiri, intifutuksileiri, temuta-leiri)

Päiväleirejä

Jotain muuta

En osaa sanoa


Edellinen Seuraava

Vankkuri-hankeen laadun tutkimus- ja kehittämiskysely

12. vastasit jotain muuta. Millaisia leirejä toivoisit Vankkuri-hankkeen järjestävän siis jatkossa?

Edellinen Seuraava

Vankkuri-hankeen laadun tutkimus- ja kehittämiskysely


 Pakolliset kentät merkitään asteriskilla (*) ja ne tulee täyttää lomakkeen viimeistelemiseksi.

13. Millaista vertaistukitoimintaa toivoisit jatkossa lasten/nuorten vanhemmille? *

Voit valita halutessasi useamman kuin yhden vastaus vaihtoehdon

- Alueelliset teemaporinat vaihtuvien teemojen erityislusten tai -nuorten vanhemmille verkossa
- Teemalliset live tapaamiset
- Toiminnallisia ryhmiä
- Etä- tai lähiluentoina tapahtuvia asiantuntijajärjestöjen järjestämiä koulutuksia lasten/nuorten vanhemmille ja/tai perheille
- Vapaamuotoiset digiporinat/tapaamiset ennalta sovittuun aikaan
- Alueella tarjolla olevista palveluista tietoiskuja
- Jotain muuta
- En osaa sanoa


Edellinen
Seuraava



Vankkuri-hankeen laadun tutkimus- ja kehittämiskysely

14. vastasit jotain muuta. Millaista vertaistukitoimintaa toivoisit jatkossa erityislusten vanhemmille?

Edellinen
Seuraava




Vankkuri-hankeen laadun tutkimus- ja kehittämiskysely

15. Millaisia erityislapsen/nuoren itsenäistymiseen liittyviä taitoja kokisit tarpeelliseksi harjoitettavan tulevaisuudessa vankkuri-hankeen leireillä?

- Itsenäistymisen taidot
- Digisometaidot
- Mahdollisuudet kokeilla uusia taitoja/harrastuksia
- Päivittäisistä toiminnoista selviäminen
- Sosiaaliset taidot
- Jotain muuta


Edellinen Seuraava



Vankkuri-hankeen laadun tutkimus- ja kehittämiskysely

16. Vastasit jotain muuta. Millaisia erityislapsen/nuoren itsenäistymiseen liittyviä taitoja kokisit tarpeelliseksi harjoitettavan tulevaisuudessa vankkurihankeen leireillä?

Edellinen Seuraava



Vankkuri-hankeen laadun tutkimus- ja kehittämiskysely

ⓘ Pakolliset kentät merkitään asteriskilla (*) ja ne tulee täyttää lomakkeen viimeistelemiseksi.

17. Koetko Vankkuri-hankkeen toiminnan jatkumisen tarpeellisena? *

Kyllä

Ei

En osaa sanoa

18. Vapaa palaute Vankkuri-hankkeelle

