



# Olen tässä niin kuin kuka tahansa

## Lyhytkasvuinen lapsi varhaiskasvatuksessa

Jaana Suutari

Opinnäytetyö, AMK

Huhtikuu 2022

Terveys- ja hyvinvointialat

Kuntoutuksen ohjaaja (AMK)

**Suutari, Jaana**

**Olen tässä niin kuin kuka tahansa. Lyhytkasvuinen lapsi varhaiskasvatuksessa.**

Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Huhtikuu 2022, 51 sivua

Terveys- ja hyvinvointialat, Kuntoutuksen ohjaaja (AMK), Opinnäytetyö AMK

Julkaisun kieli: suomi

Verkkojulkaisulupa myönnetty: kyllä

## **Tiivistelmä**

Erilaiset nivelvaiheet voivat olla haasteellisia siirtymiä vammaiselle lapselle ja hänen perheelleen. Vammaisen lapsen kehityksen ja kuntoutumisen tukemiseksi olisi tärkeää, että tilanteessa olisi löydettävissä tietoa vanhemmille, varhaiskasvatuksen sekä kuntoutuksen työntekijöille niistä asioista, jotka olisi hyvä ottaa huomioon, kun varhaiskasvatus alkaa. Lyhytkasvuisuuden harvinaisuuden vuoksi lyhytkasvuinen lapsi varhaiskasvatuksessa on myös harvinainen.

Opinnäytetyön tavoitteena oli tutkimuksellisenä kehittämistyönä tuottaa tietopaketti tilanteeseen, jossa lyhytkasvuinen lapsi aloittaa varhaiskasvatuksessa. Tietopaketista on hyötyä lyhytkasvuisen lapsen vanhemmille sekä varhaiskasvatuksen ja kuntoutuksen työntekijöille. Opinnäytetyön toimeksiantaja oli Lyhytkasvuiset-Kortväxta Ry. Kehittämistyön menetelmänä käytettiin fokusryhmähaastattelua, johon osallistui kaksi lyhytkasvuisen lapsen vanhempaa, varhaiskasvatuksen erityisopettaja sekä erikoissairaanhoidon kuntoutusohjaaja. Haastattelun aineisto analysoitiin laadullisin menetelmin pelkistämällä ja luokittelemalla ilmaukset haastattelurungon teemojen perusteella.

Opinnäytetyön tuloksena syntyi fokusryhmähaastattelun ja teoreettisen tietoperustan pohjalta koottu teksti otsikolla ”Lyhytkasvuinen lapsi varhaiskasvatuksessa”. Opinnäytetyön toimeksiantaja Lyhytkasvuiset-Kortväxta Ry sekä fokusryhmähaastatteluun osallistuneet vanhemmat ja ammattilaiset arvioivat kirjoitetun tekstin. Arvioinnin pohjalta teksti muokattiin lopulliseen muotoonsa. Toimeksiantaja voi hyödyntää tekstiä verkkosivuillaan.

Opinnäytetyön tulosten perusteella voidaan todeta, että suomalaisen varhaiskasvatuksen inklusiivisuus ja tuen mallit tukevat lähtökohtaisesti hyvin lyhytkasvuisen, erityistä tukea tarvitsevan lapsen arkea ja osallisuutta. Varhaiskasvatuksen toimintaympäristöä on suhteellisen helppo muokata esteettömäksi ja lyhytkasvuisen lapsen omatoimisuutta tukevaksi. Lapsen kehityksen ja kuntoutumisen tukemiseksi toimintakyvyn ja ympäristön arviointi yksilöllisesti on kuitenkin tärkeää. Lyhytkasvuisen lapsen osallisuuden tukemiseksi kiusaamisen ehkäisyyn ja kiusaamiseen puuttumiseen on myös kiinnitettävä erityistä huomiota. Lyhytkasvuisen lapsen aloittaessa varhaiskasvatuksessa korostuu vanhempien kanssa tehtävän sekä monialaisen yhteistyön merkitys.

## **Avainsanat (asiasanat)**

lyhytkasvuisuus, lapsen arki, varhaiskasvatus, kuntoutuminen, monialainen yhteistyö, tutkimuksellinen kehittäminen

## **Muut tiedot (salassa pidettävät liitteet)-**

**Suutari, Jaana**

**I am here like anyone. A child with restricted growth in early childhood education.**

Jyväskylä: JAMK University of Applied Sciences, April 2022, 51 pages

Health and Welfare, Degree Programme in Rehabilitation Counselling. Bachelor's thesis.

Permission for web publication: Yes

Language of publication: Finnish

### **Abstract**

Different developmental transition phases can be challenging for the children with disabilities and for their families. In order to support the development and rehabilitation of a child, it would be important that the relevant information is available to the parents and the professionals of education and rehabilitation, when a child with disabilities enters on a day care group. It is not common to have children with restricted growth in day care groups because restricted growth is such an uncommon condition in the population.

The purpose of the thesis was to produce information through developmental research for the phase when a child with restricted growth enters a day care group. Such information is valuable for the parents and the professionals of the early childhood education and rehabilitation. The mandator of the thesis was Lyhytkasvuiset – Kortväxta Ry. A focus group interview was used as a method of developmental research. Two parents of children with restricted growth, a special education teacher and a rehabilitation counsellor from a central hospital participated in the focus group interview. The obtained material was analyzed by qualitative methods in a theoretical way.

As a result of the thesis a text titled "A child with restricted growth in early childhood education" was produced. It is based on the focus group interview and theoretical knowledge. The mandator of the thesis Lyhytkasvuiset – Kortväxta Ry and the parents and the professionals who participated in the interview evaluated the written text. The text was consequently modified according to the results of the evaluation. The text will be published on the mandator's a website.

According to the findings, the inclusiveness of the Finnish early childhood education and its support models in principle promote well the daily life and participation of a growth-restricted child with special support needs. It is quite easy to modify the day care environment to suit and support the child with restricted growth. However, in order to support the development and rehabilitation of a child it is important to evaluate the functioning capacity and the environment of the child on an individual basis. Special attention must be paid to preventing bullying and to intervening in it in order to support the participation of the child with restricted growth. The importance of cooperation with parents and the multi-professional cooperation is highlighted when a child with restricted growth enters early childhood education.

### **Keywords/tags (subjects)**

restricted growth, child's daily life, early childhood education, rehabilitation, multi-professional cooperation, research-based development assignment

### **Miscellaneous (Confidential information)-**

## Sisältö

<b>1</b>	<b>Johdanto .....</b>	<b>3</b>
<b>2</b>	<b>Lyhytkasvuisen lapsen arki.....</b>	<b>4</b>
2.1	Lyhytkasvuisuus.....	5
2.2	Vammaisen ja erityistä tukea tarvitsevan lapsen oikeudet .....	5
2.3	Lyhytkasvuisen lapsen arjen toimintaympäristöt .....	6
2.3.1	Varhaiskasvatus osana lyhytkasvuisen lapsen arkea.....	7
2.3.2	Varhaiskasvatuksen oppimisympäristön ulottuvuudet.....	8
<b>3</b>	<b>Lyhytkasvuisen lapsen kuntoutuminen .....</b>	<b>9</b>
3.1	Ekologinen ja ekokulttuurinen teoria kuntoutumisen ja varhaiskasvatuksen taustalla...	9
3.2	Lapsen kuntoutuminen arjessa .....	11
3.3	Monialainen yhteistyö osana lapsen kuntoutumista ja varhaiskasvatusta .....	12
<b>4</b>	<b>Kehittämistyön tarkoitus, tavoitteet ja kehittämistehtävät .....</b>	<b>14</b>
<b>5</b>	<b>Kehittämistehtävän toteutus .....</b>	<b>15</b>
5.1	Systemaattisen tiedonhaun kuvaus .....	15
5.2	Tutkimuksellinen kehittämistehtävä.....	16
5.3	Kehittämistehtävän aineisto ja sen keruu fokusryhmähaastattelulla .....	17
5.4	Aineiston analyysi.....	18
<b>6</b>	<b>Kehittämistehtävän tulokset.....</b>	<b>19</b>
6.1	Varhaiskasvatuksen fyysinen ulottuvuus .....	19
6.2	Varhaiskasvatuksen psyykinen ulottuvuus.....	21
6.3	Varhaiskasvatuksen sosiaalinen ulottuvuus.....	23
6.4	Monialainen yhteistyö.....	25
6.5	Tulosten tarkastelua.....	27
6.6	Aineiston pohjalta koottu tietopaketti ja sen reflektointi .....	28
<b>7</b>	<b>Luotettavuus ja eettisyys .....</b>	<b>29</b>
<b>8</b>	<b>Pohdinta.....</b>	<b>31</b>
	<b>Lähteet .....</b>	<b>35</b>
	<b>Liitteet .....</b>	<b>39</b>
	Liite 1. Kutsu ammattilaisille .....	39
	Liite 2. Kutsu vanhemmalle ja kokemusasiantuntijalle.....	40
	Liite 3. Suostumuslomake .....	41
	Liite 4. Haastattelurunko.....	42
	Liite 5. Kehittämistehtävän perusteella kirjoitettu tietopaketti .....	43

**Kuviot**

Kuvio 1. Kehittämistehtävän vaiheet .....	16
---	----

**Taulukot**

Taulukko 1. Esimerkki luokittelutaulukosta .....	19
--	----

# 1 Johdanto

Erilaiset nivelvaiheet lapsen elämässä ovat kehityksellisiä haasteita jokaiselle lapselle, lapsen vanhemmille ja usein koko perheelle (Fabian 2006, 4). Päivähoidon aloitus varhaiskasvatuksessa, siirtyminen esikouluun ja edelleen kouluun ovat tärkeitä merkkipaaluja lapsen elämässä: odotettuja, vähän jännittäviä ja joskus pelättyjäkin. Pitkäaikaissairaalle tai vammaiselle lapselle nuo elämään kuuluvat siirtymät voivat olla tavallistakin haasteellisempia lapsen terveydentilan, toimintarajoitteiden ja kehityksellisten tarpeiden vuoksi. Lapsen kehityksen ja kuntoutumisen tukemiseksi on ensiarvoisen tärkeää ottaa edellä mainitut seikat huomioon, silloin kun varhaiskasvatuksen, esiopetuksen ja koulun oppimisympäristöä järjestetään lyhytkasvuisen lapsen tarpeiden mukaisesti. (Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2018, 20.)

Suomalaista kuntoutuksen järjestelmää uudistetaan Sosiaali- ja terveysministeriön toimesta pääministeri Sanna Marinin hallitusohjelman mukaisesti (Kuntoutuksen uudistus n.d.). Vuonna 2017 julkaistun Kuntoutuksen uudistamiskomitean ehdotuksen pohjalta Sosiaali- ja terveysministeriö julkaisi joulukuussa 2020 Kuntoutuksen uudistamisen toimintasuunnitelman vuosille 2020–2022. Kuntoutuksen uudistamiskomitean ehdotuksissa yhdeksi tavoitteeksi on kirjattu kuntoutuksen toteuttaminen osana lapsen arkea ja mahdollisuuksien mukaan varhaiskasvatuksen piirissä (Kuntoutuksen uudistamiskomitean ehdotukset kuntoutusjärjestelmän uudistamiseksi 2017, 47). Yleisempänä tavoitteena ehdotuksissa on parempi tiedonkulku, selkeä työnjako ja hyvä yhteistyö eri toimijoiden kesken. Tässä opinnäytetyössä tarkastellaan lyhytkasvuisen lapsen kuntoutumisen edellytyksiä varhaiskasvatuksen arjessa Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisemien kuntoutuksen uudistamisen periaatteiden mukaisesti.

Monissa yleisemmissä tai laajemmin tunnetuissa sairauksissa ja kehityshäiriöissä, esim. autismin kirjoon tai kuulovammaan liittyen, internetissä on löydettävissä tietopaketti vanhemmille ja ammattilaisille nivelvaiheessa, jossa lapsi aloittaa varhaiskasvatuksen (Autismikirjon lapsi päivähoitossa n.d., Mihin lapsi menee päivähoitoon? N.d.). Lyhytkasvuisia lapsia koskevaa koottua tietoa ei ole olemassa eikä sitä ole löydettävissä ainakaan helposti. Lyhytkasvuinen lapsi varhaiskasvatuksessa on harvinainen ja hän on aina erityisen yksilöllisin tarpein osallisena varhaiskasvatuksen arjessa. Huolimatta siitä, että lyhytkasvuisuus on väestössä harvinaista, yksittäisen lapsen kehityksen

tukemiseksi olisi tärkeää, että kuvatussa tilanteessa olisi löydettävissä tietoa ja näkökulmia, jonka perusteella oppimisympäristöä olisi helpompi suunnitella ja muokata varhaiskasvatuksen alkaessa. Tiedosta olisi hyötyä lapselle, vanhemmille, varhaiskasvatuksen henkilökunnalle, kuntoutuksen ammattilaisille sekä monialaisen yhteistyön pohjaksi. Lyhytkasvuisuuden harvinaisuudesta johtuen tiedon löydettävyys tilanteessa on erityisesti tärkeää, koska lyhytkasvuinen lapsi juuri hänen omine tarpeineen osuu ammattilaisen kohdalle vain harvoin.

Tämä opinnäytetyö toteutettiin tutkimuksellisenä kehittämistyönä. Sen tavoitteena oli yhteistyössä varhaiskasvatuksen ja kuntoutuksen ammattilaisten sekä lyhytkasvuisen lapsen vanhempien kanssa koota tietoa ja tuoda esille niitä oppimisympäristöön liittyviä edellytyksiä, jotka tukevat lyhytkasvuisen lapsen osallisuutta, toimintakykyä ja kuntoutumista varhaiskasvatuksen arjessa. Kehittämistehtävän käytännöllisenä tavoitteena oli koota tietopaketti vanhemmille sekä varhaiskasvatuksen ja kuntoutuksen henkilökunnalle. Kehittämistehtävän yhteistyökumppanina ja toimeksiantajana oli Lyhytkasvuiset -Kortväxta Ry, joka on Suomessa toimiva valtakunnallinen yhdistys lyhytkasvuisia ja heidän läheisiään varten (Lyhytkasvuiset -Kortväxta Ry). Kehittämistehtävää varten kutsuttiin fokusryhmähaastatteluun lyhytkasvuisen lapsen vanhempia ja kokemusasiantuntijaa Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry:n kautta. Ammattilaisten näkökulmaa ja osaamista ryhmään toivat varhaiskasvatuksen erityisopettaja ja erikoissairaanhoidon kuntoutusohjaaja.

## **2 Lyhytkasvuisen lapsen arki**

Tässä opinnäytetyössä on paljon yhtymäkohtia varhaiserityiskasvatukseen, mutta sen teoreettinen näkökulma nousee sekä varhaiskasvatuksen että kuntoutuksen kentästä. Opinnäytetyön taustaa ja teoriapohjaa koskeva esitys on laaja, koska tarkastelun kohteena olevassa tilanteessa on tärkeä huomioida lapsen kehitykseen vaikuttavia asioita lapsen itsensä, perheen, varhaiskasvatuksen sekä kuntoutuksen tarpeet ja edellytykset huomioiden. Lyhytkasvuisen lapsen osallisuuteen ja kuntoutumiseen vaikuttavia tekijöitä tarkastellaan kuntouttavan arjen näkökulmasta Bronfenbrennerin ekologisen mallin ja ekokulttuurisen teorian mukaisesti (Sipari 2008, 115). Lyhytkasvuisen lapsen varhaiskasvatuksen aloittamiseen liittyvää tilannetta tarkastellaan kuntoutusohjauksen lähtökohdista tuomalla esiin näkökulmia, joita tarvitaan kuntoutuksen integroimiseen lapsen arkeen, lapsen osallisuuteen, varhaiskasvatuksen oppimisympäristön esteettömyyteen ja sen muokkaamiseen, sekä tilanteessa vaadittavaan monialaiseen yhteistyöhön.

## 2.1 Lyhytkasvuisuus

Henkilöä, jonka pituus aikuisena on alle 140 cm, pidetään lyhytkasvuisena. Lyhytkasvuisuutta aiheuttavia eri lääketieteellisiä diagnooseja tunnetaan 400–500. Lyhytkasvuisuus määritellään vammaksi, jos sen aiheuttaa lääketieteellinen syy. Lääketieteellisiä syitä ovat erilaiset hormonipuutos-sairaudet, kromosomien sairaudet, kehityshäiriöoireyhtymät ja perinnölliset luustonsairaudet. Kaitilan mukaan tilaa ei aina ole syytä määritellä vammaksi tai sairaudeksi, jos lyhytkasvuisuuteen ei liity muita oireita kuin pieni koko. (Kaitila 2011, 60.)

Lyhytkasvuisuutta esiintyy maailmanlaajuisesti väestössä hyvin harvoin (Kaitila 2011, 65). Suomessa on n. 1000 lyhytkasvuista ihmistä (Lyhyesti lyhytkasvuisuudesta 2011, 7). Lyhytkasvuisuutta aiheuttavat oireyhtymät luokitellaan harvinaissairauksiin, sillä niiden esiintyvyys on vähemmän kuin 5/10 000 eurooppalaisen määritelmän mukaan (Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma 2019, 10). Lyhytkasvuisuuden harvinaisuudesta johtuen kuntoutuksen, varhaiskasvatuksen ja terveydenhuollon ammattilaiset kohtaavat lyhytkasvuisia lapsia vain harvoin, elleivät erityisesti työskentele ko. potilasryhmän kanssa. Näin ollen lyhytkasvuisuuteen liittyvät ongelmat voivat olla eri alojen ammattilaisille vieraita (Kaitila 2011, 65).

Lyhytkasvuisen lapsen arkea, toimintakykyä, kasvua ja kehitystä määrittävät juuri hänen diagnoosiinsa liittyvät liitännäissairaudet ja oireet (Kaitila 2011, 60). Eri diagnooseihin kuuluu erilaisia lisäsairauksia ja oireiloja, joita voi olla diagnoosista riippuen esim. astma, sydänsairaus, nivelten liikerajoitukset, virheasennot ja yliliikkuvuus, luuston epämuodostumat sekä aineenvaihdunnan poikkeavuudet (Kaitila 2011, 60–64).

## 2.2 Vammaisen ja erityistä tukea tarvitsevan lapsen oikeudet

Lyhytkasvuisille lapsille kuuluvat YK:n lapsen oikeuksien sopimuksessa sekä YK:n vammaisoikeuksien sopimuksessa säädetyt asiat. YK:n vammaisoikeuksien 7 artiklassa todetaan, että lapsen etu tulee ottaa ensisijaisesti huomioon kaikissa vammaisia lapsia koskevissa toiminna. Vammaiselle lapselle kuuluvat ihmisoikeudet ja ilmaisun vapaus yhdenvertaisesti muiden lasten kanssa. (YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja 2015, 27.) Lapsen kuntoutuksen järjestämisessä tulee selvittää ja ottaa huomioon lapsen oma mielipide, sekä arvostaa lapsen asiantuntijuutta omissa asioissaan, kuntoutuksen tavoitteiden määrittämisessä,



kuntoutuksen toteutuksessa ja esim. apuvälineiden valinnassa ja käyttämisessä. Sipari, Vänskä ja Pollari (2017, 71) tuovat esille, että lapsen edun mukainen ratkaisu voidaan löytää eri vaihtoehtoja arvioimalla ja neuvottelemalla (Sipari, Vänskä & Pollari 2017, 71). Näin toimimalla voidaan vahvistaa myös lyhytkasvuisen lapsen osallistumista ja toimijuutta omassa kuntoutumisessaan.

Lyhytkasvuinen lapsi kuntoutujana on ensisijaisesti lapsi. Lapselle kuuluvat oikeudet, kuten oikeus leikkiin, lepoon, vapaa-aikaan ja virkistymiseen, oikeus saada opetusta ja lapsen osallisuus lähiympäristössään kuuluvat hyvään kuntoutuskäytäntöön ja ovat sen perusteita järjestettäessä kuntoutusta myös lyhytkasvaisille lapsille (Yleissopimus lapsen oikeuksista 60/1991, artikkelit 28 ja 31). Kaikkien lasten kuntoutumiselle merkityksellistä on lapsuuteen luontaisesti kuuluvat kasvu, kehitys ja oppiminen. Sipari (2008, 34) esittääkin, että kasvatuksen ja opetuksen ensisijaisuus tulee ottaa aina huomioon lapsen kuntoutusta järjestettäessä.

### **2.3 Lyhytkasvuisen lapsen arjen toimintaympäristöt**

Lyhytkasvuisen lapsen arjen toimintaympäristöt ovat yleensä saman kaltaiset kuin muillakin ikätovereilla. Alle kouluikäisten lasten arjen tärkeimmät toimintaympäristöt ovat koti, ystävyys-suhteet, suhteet muihin läheisiin, varhaiskasvatus ja harrastukset (Määttä & Rantala 2016, 83). Omassa arjessaan jokaisen lapsen tärkein rooli on olla perheensä jäsen ja seuraavaksi tärkein rooli on olla leikkijä (Kauppila, Sipari, & Suhonen-Polvi 2016, 113).

Lapsi kehittyy ja oppii arjen rutiineissa ollessaan vuorovaikutuksessa lähiympäristönsä ja siihen kuuluvien ihmisten kanssa (Bronfenbrenner 1979,3). Leikki on keskeisimpiä toimintasisältöjä myös lyhytkasvuisen lapsen arjessa. Leikki on lapselle luonnollista toimintaa, jonka avulla lapsi tutkii ympäristöään ja oppii parhaiten (Pihlaja & Viitala 2018, 19). Lyhytkasvuisen lapsen mahdollisuus leikkiin ja toisaalta kuntoutumisen mahdollistuminen leikissä tulee ottaa huomioon lapsen kuntoutumista ja kuntoutusta arvioitaessa ja suunniteltaessa (Koivikko & Sipari 2006, 112–113). Sipari, Vänskä & Pollari (2017, 17) korostavat, että ammattilaisten tärkein tehtävä on tunnistaa lapsen arjesta hänelle itselleen tärkeä ja merkityksellinen toiminta kuntoutuksen lähtökohdaksi.

### 2.3.1 Varhaiskasvatus osana lyhytkasvuisen lapsen arkea

Tämän opinnäytetyön aiheena olevan kehittämistehtävän lähtökohtana on tilanne, jossa varhaiskasvatus tulee osaksi lyhytkasvuisen lapsen arkea. Perheen ulkopuolisena toimintaympäristönä alle kouluikäisellä lapsella on usein päiväkotiki (Säkinen & Kuoppala 2021, 1). Tässä opinnäytetyössä keskitytään kuvaamaan päiväkotia varhaiskasvatus- ja oppimisympäristönä, koska käytännössä erityistä tukea tarvitsevat lapset sijoittuvat varhaiskasvatuksessa useimmiten päiväkotikiin (Heiskanen, Neitola, Syrjämäki, Viljamaa, Nevala, Siipola & Viitala 2021, 27). Inklusiivisen, eli kaikille yhteisen varhaiskasvatuksen periaatteen mukaisesti lyhytkasvuiset lapset sijoittuvat useimmiten lähipäiväkotikiin (Viitala 2018, 58). Varhaiskasvatuksen toteutusta sekä paikallisten varhaiskasvatussuunnitelmien ja lasten yksilöllisten varhaiskasvatussuunnitelmien laatimista ohjaa Opetushallituksen antama määräys Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet (2018). Määräys on annettu Varhaiskasvatuslain (L 540/2018) perusteella.

Jokainen lapsi tarvitsee kasvunsa ja kehityksensä tueksi aikuisen ohjausta ja tukea (Sandberg 2021, 20–21). Aikuisen tuen ja ohjauksen lisäksi ympäristön laadulla ja vuorovaikutuksella sekä sosiaalisilla suhteilla on suuri merkitys lapsen oppimiseen, kasvuun ja kehitykseen. Tuen tarpeen määrä ja laatu vaihtelevat eri lapsilla ja eri ympäristöissä. (Heiskanen 2018, 99.) Varhaiskasvatuksessa tukea tarjotaan kaikille lapsille. Tuki suunnitellaan jokaisen lapsen tarpeen mukaiseksi ottamalla huomioon hänen osaamisensa ja vahvuutensa yhdessä vanhempien sekä tarvittaessa moniammatillisesti varhaiskasvatuksen erityisopettajan ja sosiaali- ja terveyshuollon ammattilaisten kanssa (Varhaiskasvatuslaki L 540/2018, 7 §).

Tarvittaessa erikoissairaanhoidon tai perusterveydenhuollon kuntoutusohjaaja voi olla mukana moniammatillisessa yhteistyössä tuomassa oman asiantuntemuksensa kuntoutuksen näkökulmasta. Kuntoutusohjauksesta säädetään Asetuksessa vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (A 759/1987, 14 §) sekä Terveystuololaisissa (L 1326/2010, 29 §). Moniammatilliselle yhteistyölle varhaiskasvatuksessa on lakisäätöiset perusteet sekä Varhaiskasvatuslaissa (L 540/2018, 23 §) että Terveystuololaisissa (L 1326/2010, 32 §).

Varhaiskasvatussuunnitelman perusteissa (2018, 57) lapsen tuki määritellään järjestettäväksi pedagogisin järjestelyin (esim. varhaiskasvatuksen erityisopettajan tuki ja konsultaatio, tukiviitotmat), rakenteellisin järjestelyin (esim. lapsiryhmän koko tai rakenne) tai hyvinvointia tukevilla

muilla järjestelyillä (esim. sosiaali- terveydenhuollon asiantuntijoiden ohjaus ja konsultaatio). Tuen järjestäminen, tavoitteet ja keinot kirjataan lapsen varhaiskasvatussuunnitelmaan, joka on Varhaiskasvatuslaissa (540/2018, 23 §) määritelty asiakirja. Varhaiskasvatuksen oppimisympäristön rakenteellisiin järjestelyihin kuuluu tarvittaessa erityisavustajan tuki ryhmässä (Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2018, 57).

Useiden kuntien varhaiskasvatuksessa on käytössä esiopetuksen ja koulun kanssa yhtenevä kolmiportainen tuki (yleinen tuki, tehostettu tuki ja erityinen tuki) (Esiopetuksen opetussuunnitelmien perusteet 2014, 44). Syksyllä 2021 pääministeri Sanna Marinin hallitus on antanut eduskunnalle esityksen varhaiskasvatuslain muuttamisesta, jossa säädettäisiin kolmiportaisen tuen mallin kehittämisestä varhaiskasvatukseen. Laki tulisi voimaan 1.8.2022. (HE 148/2021.)

### **2.3.2 Varhaiskasvatuksen oppimisympäristön ulottuvuudet**

Varhaiskasvatussuunnitelman perusteissa (2018) kuvataan varhaiskasvatuksen oppimisympäristöä laajasti ja monipuolisesti ottaen huomioon sen **fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen** ulottuvuus (Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2018, 32–33). Kaikkien lasten mahdollisuus osallistua leikkiin tulee ottaa huomioon oppimisympäristöä suunniteltaessa ja järjestettäessä. Varhaiskasvatuksen oppimisympäristön tulee olla inklusiivinen, jolloin se tukee kaikkien lasten osallisuutta ja omatoimisuutta (Watson & McCathren 2009, 21). Myös Doctoroffin mukaan inklusiivinen leikkiympäristö tukee kaikkien lasten kehityksellisiä, sensomotorisia, sosiaalisia ja emotionaalisia tarpeita (Doctoroff 2001, 109).

Kuntoutumisen prosessin kannalta on tärkeä ottaa huomioon, että fyysistä toimintaympäristöä muokkaamalla voidaan vaikuttaa lapsen omatoimisuuteen ja toimintakykyyn merkittävästi (Autti-Rämö, Mikkelsen, Lappalainen & Leino 2016, 63). Lyhytkasvuisen lapsen haasteina fyysisessä toimintaympäristössään on erityisesti ulottumisen vaikeudet, johon pituuden lisäksi voi vaikuttaa myös raajojen pituus ja liikeradat (Korhonen 2019, 34).

Varhaiskasvatuksen oppimisympäristön psyykkiseen ulottuvuuteen kuuluva myönteinen ja turvallinen ilmapiiri on erityisen tärkeä lapsen kuntoutumisen kannalta. Turvallisessa ympäristössä lapsen osallisuus vahvistuu ja oppiminen on mahdollista (Pihlaja 2018, 92). Lyhytkasvuisuus on fyysinen

ominaisuus, joka näkyy ulos päin kaikille. Lyhytkasvuinen lapsi kohtaa väistämättä omaan erilaisuuteensa liittyviä ilmiöitä ja pohdintoja ympäristössään. Minä-käsityksen vahvistaminen ja lapsen omien vahvuuksien tunnistaminen on tärkeää erityisesti silloin, kun lapsella on erityisen tuen tarvetta. Myönteiset kokemukset vertaisryhmässä ovat merkityksellisiä hyvän itsetunnon kehittämiseksi. Arvostava suhtautuminen ja lämmin vuorovaikutus kuuluu kasvatukselliseen vuorovaikutukseen myös aikuisen ja lapsen välillä. (Heinämäki 2004, 36.)

Varhaiskasvatuksen sosiaaliseen ulottuvuuteen kuuluvat lapsen osallisuus ja toimijuus. Lapsen osallisuutta ja toimijuutta on tutkittu ja määritelty sekä varhaiskasvatukseen, että kuntoutukseen liittyen (Launiainen & Sipari 2011, 34; Viitala 2018, 63). Varhaiskasvatuksen ideologisena lähtökoh- tana oleva inklusiivisen toimintakulttuurin käsite tarkoittaa osallisuuden, yhdenvertaisuuden ja tasa-arvon edistämistä varhaiskasvatuksessa (Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2018, 30). Heiskanen, Neitola, Syrjämäki, Viljamaa, Nevala, Siipola ja Viitala (2021, 17) kirjoittavat, että inklusiivisen varhaiskasvatuksen käsitteisiin kuuluvat osallisuus, sosiaalinen osallisuus ja yhteenkuuluvuus. Heidän esityksessään lapsen ja aikuisen välinen vuorovaikutus painottuu osallisuuden toteutumisessa. Positiivinen mukana oleminen vertaisryhmän toiminnassa ja kokemus hyväksytyksi tulemisesta kertoo myös sosiaalisesta osallisuudesta. Osallisuuteen kuuluu kiistattomasti kokemus yhteenkuuluvuudesta. Yhteenkuuluvuus syntyy edellisten pohjalta ja on emotionaalinen kokemus kuulumisesta tai ulkopuolelle jäämisestä. (Heiskanen ym. 2021, 17.)

### **3 Lyhytkasvuisen lapsen kuntoutuminen**

#### **3.1 Ekologinen ja ekokulttuurinen teoria kuntoutumisen ja varhaiskasvatuksen taustalla**

Bronfenbrennerin ekologinen teoria on yksi tunnettuja kehityspsykologian ja kasvatuksen tutkimuksessa käytettyjä teorioita (Puroila & Karila 2001, 204). Teoriansa pohjaksi Bronfenbrenner esittää mallin, jonka mukaan ympäristö rakentuu neljästä sisäkkäisestä järjestelmästä. Nämä ympäristön järjestelmät hän on nimennyt mikro-, meso-, ekso- ja makrosysteemeiksi. (Bronfenbrenner 1979, 7–8.) Bronfenbrennerin määritelmän mukaan kehitys on ”kestävä muutos tavassa, jolla henkilö käsittää ja käsittelee ympäristöään” (Bronfenbrenner 1979, 3; Puroila & Karila 2001, 207).

Ekologisen teorian mukaan ihmisen kehitys tapahtuu yksilön ja ympäristön välisessä vuorovaikutuksessa (Bronfenbrenner 1979, 3). Ekologinen teoria korostaa kasvavan ja kehittyvän yksilön aktiivista roolia vuorovaikutuksessa sekä ympäristönsä muokkaamisessa ja siihen vaikuttamisessa. Vuorovaikutus yksilön ja ympäristön välillä on kahdensuuntaista. Lähiympäristöjen lisäksi yksilön kehitykseen vaikuttavat niiden väliset suhteet sekä laajemmin yhteiskunnalliset rakenteet. Kehitystä tapahtuu erityisesti silloin, kun yksilö toimii useammassa eri lähiympäristöissä eli mikrosysteemeissä. (Bronfenbrenner 1979, 21–22.)

Suomalaisen varhaiskasvatuksen tutkimuksessa ekologista teoriaa on hyödynnetty erityisesti varhaiskasvatuksen ja perheiden välisen yhteistyön tarkastelussa (Puroila & Karila 2001, 218). Kun lyhytkasvuinen lapsi aloittaa päivähoiton, ekologisen teorian mukaan silloin on kyse yksilön siirtymisestä mikrosysteemistä toiseen eli ekologinen siirtymä. Kehityksen kannalta tilanteessa on merkityksellistä mikrosysteemien väliset yhteydet, eli tässä opinnäytetyön perustana olevassa tilanteessa varhaiskasvatuksen, kuntoutusalan työntekijöiden ja lyhytkasvuisen lapsen perheen väliset suhteet. (Puroila & Karila 2001, 212). Tämän perusteella voidaan ajatella, että varhaiskasvatus on uusi mikrosysteemi lyhytkasvuisen lapsen ekologisessa mallissa ja varhaiskasvatukseen siirtyminen vie lyhytkasvuisen lapsen kehitystä ja oppimista eteenpäin.

Ekokulttuurinen teoria on kehitetty Bronfenbrennerin ekologisen teorian pohjalta. Ekokulttuurisen teorian kehittämistyön perusteena on ollut tarve selvittää, miten ja millaiset lapsen ympäristöön kohdistuvat toimet vaikuttavat lapsen kehitykseen (Rantala & Uotinen 2018, 124). Ekokulttuurisen teorian perusolettamus on, että ekologiset ympäristöt ja niiden väliset suhteet sekä näiden vaikutukset näkyvät kunkin perheen arjessa ja rutiineissa (Määttä 1999, 79). Ekokulttuurinen ajatusmalli ohjaa varhaiskasvatuksen järjestämistä Suomessa (Korkalainen 2009, 18). Arjen resurssien ja toimintatapojen kokonaisuus muodostaa perheen ekokulttuurisen ympäristön. Lyhytkasvuisen lapsen perheessä ekokulttuuriseen ympäristön muodostumiseen vaikuttavat muiden perheiden tapaan yhteiskunnan asettamat rajoitteet, perheelle tarjottu tuki sekä perheen arvot, uskomukset ja vahvuudet. (Määttä 1999, 82.) Ekokulttuurinen teoria korostaa perheen omaa aktiivista ja ennakkoivaa roolia ja toimintaa, jonka avulla perhe rakentaa ja järjestää omaa ympäristöään (Bernheimer & Weisner 2007, 193).

Siparin (2008, 30) mukaan ekologinen ja ekokulttuurinen malli yhdistyvät sekä kasvatuksen että kuntoutuksen taustateorioissa. Niiden pohjalta lasta tarkastellaan aktiivisena ja osallistuvana yksilönä vuorovaikutussuhteessa ympäristöön ja yhteiskuntaan. Ekokulttuurisen teorian mukaan lapsen päivittäiset rutiinit ja toimet ovat kehityksen kannalta oleellisia. Näin ollen valittujen kuntoutustoimenpiteiden tulee sopia lyhytkasvuisen lapsen arjen toimintaympäristöön ja siinä valmiiksi olemassa oleviin uskomuksiin ja käytäntöihin ollakseen tehokkaita. (Bernheimer & Weisner 2007, 199.)

### 3.2 Lapsen kuntoutuminen arjessa

Kuntoutuksen ja kuntoutumisen määritelmässä korostuu niiden molempien prosessinomainen luonne (Autti-Rämö & Salminen 2016, 14, Kuntoutuksen uudistamiskomitean ehdotukset kuntoutusjärjestelmän uudistamiseksi 2017, 22). Kuntoutuksen uudistamiskomitean määritelmän mukaan kuntoutumisen tavoitteena on muutokset työ- ja/tai toimintakyvyssä, johon pyritään suunnitelmallisella kuntoutuksen prosessilla (Kuntoutuksen uudistamiskomitean ehdotukset kuntoutusjärjestelmän uudistamiseksi 2017, 35). Autti-Rämö ja Salminen esittävät, että kuntoutuminen perustuu muutosprosessiin kuntoutujan ja ympäristön välillä. Heidän mukaansa toimintakyvyn on mahdollista muuttua silloin, kun yksilön ja ympäristön vuorovaikutuksessa tapahtuu muutos (Autti-Rämö & Salminen 2016, 15).

Molempien edellä mainittujen määritelmien mukaan kuntoutuksen järjestämisen periaatteena tulee olla hyvä kuntoutuskäytäntö, johon kuuluu kuntoutujan tarpeista lähtevä toimintakyvyn arviointi, kuntoutuksen tavoitteiden asettaminen yhdessä ja asiakaslähtöisesti sekä kuntoutustoimenpiteiden suunnittelu ja oikea-aikainen toteutus. Lisäksi kuntoutustoimenpiteisiin kuuluu keskeisesti kuntoutujan toimintaympäristöjen kehittäminen. (Kuntoutuksen uudistamiskomitean ehdotukset kuntoutusjärjestelmän uudistamiseksi 2017, 35, Autti-Rämö & Salminen 2016, 15.) Kuntoutustoimenpiteet, kuntoutustarpeen arviointi, tavoitteiden määrittely ja toteutuksen suunnittelu tehdään hyvän kuntoutuskäytännön mukaisesti yhteistyössä lapsen ja hänen lähiympäristönsä kanssa (Kauppila ym. 2016, 110).

Varsinaisia kuntoutustoimenpiteitä voidaan kohdistaa myös lähiympäristöön. Perheen tarpeet ja voimavarat huomioiden kodin arkea voidaan mukauttaa kuntoutumista tukeväksi (Kauppila ym.

2016, 115). Yhtä tärkeää on ottaa huomioon ja tunnistaa lapsen osallistumista rajoittavia ja edistäviä ympäristötekijöitä hänen muissa toimintaympäristöissään, kuten varhaiskasvatuksessa (Sipari, Vänskä & Pollari 2017, 67). Lapsen arjessa olevien merkityksellisten henkilöiden ja ammattilaisten yhteistyö on edellytys arjessa tapahtuvalle kuntoutumiselle (Autti-Rämö & Salminen 2016, 16). Järvikoski (2013, 74) tuo esiin näkemyksen, että kuntoutustoimenpiteiden tulee liittyä muuhun kuntoutusprosessiin ollakseen kuntoutusta (Järvikoski 2013, 74).

Lapsen merkityksellinen toiminta omassa arjessaan vahvistaa lapsen toimijuutta ja osallisuutta kuntoutuksessa (Sipari, Vänskä & Pollari 2017, 78). Toimijuus mahdollistaa lapsen tasavertaisen osallistumisen. Toimijuudessa on kyse siitä, että lapsella on valtaa ilmaista mielipiteensä, tehdä valintoja ja vaikuttaa tapahtumien kulkuun, toimintaan ja toimintaympäristöön eli mahdollisuus oman arjen hallintaan (Sipari ym. 2017, 19). Kuntoutuksen viitekehyksessä esiintyy myös käsite valtaistumisesta, johon kuuluu yksilön mahdollisuus suunnitella ja tehdä valintoja, jotka koskevat hänen omaa elämäänsä ja kuntoutustaan (Järvikoski 2013, 40). Lyhytkasvuisen lapsen kuntoutusprosessia suunniteltaessa on olennaista huomioida, että toimijuus ja osallisuus ovat kontekstisidonnaisia, ja että ympäristötekijät voivat edistää ja ehkäistä kuntoutumista (Sipari ym. 2017, 78).

Lapsen toimintakykyä arvioitaessa on tärkeää ottaa huomioon, että joissakin sairauksissa ja vammoissa lapsen luonnollisen kasvun ja kehityksen myötä jotkut rajoitteet voivat poistua tai niiden merkitys pienentyä. Lyhytkasvuisuuden syynä on kuitenkin jokin pysyvä ja usein etenevä sairaus (Kaitila 2011, 60). Tämän perusteella kuntoutustoimenpiteitä tai ympäristön muokkaamista ei voi jättää tekemättä, vaan kuntoutus on suunnattava oikea-aikaisesti juuri meneillään olevaan kehitykselliseen herkkyykskauteen ja lapsen mielenkiinnon kohteisiin sopien (Kauppila ym. 2016, 114). Oikea-aikaisuus on toimivan ja vaikuttavan kuntoutumista tukevan prosessin lähtökohta (Autti-Rämö ym. 2016, 63). Lasten kuntoutuksessa oikea-aikaisuus on erityisen tärkeää, koska heidän tarpeensa muuttuvat nopeasti kasvun ja kehityksen myötä (Kauppila ym. 2016, 110).

### **3.3 Monialainen yhteistyö osana lapsen kuntoutumista ja varhaiskasvatusta**

Monialainen yhteistyö kuuluu lyhytkasvuisen lapsen kuntoutukseen ja on osa kuntoutusprosessia. Se nähdään edellytyksenä arjessa tapahtuvaan kuntoutumiseen (Autti-Rämö & Salminen 2016, 16). Monialaisen yhteistyön toteutumisessa voi olla kuitenkin haasteita. Tähän seikkaan on tar-

tuttu myös Sosiaali- ja terveysministeriön asettaman Kuntoutuksen uudistamiskomitean ehdotuksessa kuntoutusjärjestelmän uudistamiseksi (2017, 9), jossa tarkastelun kohteeksi on nostettu tiedonkulku ja kuntoutusprosessin saumaton toteutuminen. Sosiaali- ja Terveysministeriön Kuntoutuksen uudistamisen toimintasuunnitelmassa (2020, 43) monialaisen yhteistyön kehittäminen sote-palveluiden, sivistystoimen, järjestöjen ja Kelan välillä nähdään yhtenä toimeenpantavana kehityskohteena lasten ja nuorten kuntoutusta koskien (Kuntoutuksen uudistaminen 2020, 43).

Varhaiskasvatussuunnitelman laatiminen yhdessä eri toimijoiden kesken on oleellinen osa monialaista yhteistyötä lyhytkasvuisen lapsen kuntoutukseen ja varhaiskasvatukseen liittyen. Yhteistyölle on lakisääteinen peruste sekä Varhaiskasvatuslaissa (L 540/2018, 7 §) että Terveystieteiden laissa (L 1326/2010, 32§). Lain ja varhaiskasvatuksen käytäntöjen mukaan toimittaessa erityistä tukea tarvitsevan lyhytkasvuisen lapsen varhaiskasvatussuunnitelman laatimiseen osallistuvat vanhemmat, varhaiskasvatuksen kasvatushenkilöstö, varhaiskasvatuksen erityisopettaja, sekä tarvittaessa psykologi, sosiaalityöntekijä, lapsen terapeutit ja erikoissairaanhoidon kuntoutusohjaaja. On tärkeä tunnistaa ja ottaa huomioon monialaisen yhteistyön onnistumista palvelevat arjen käytännöt. Yksinkertaisuudessaan jo ajan ja tilan varaaminen yhteistyötä varten on yksi lähtökohta yhteistyön onnistumiseksi (Autti-Rämö ym. 2016, 69).

Kuntoutuksen ja varhaiskasvatuksen monialaisessa yhteistyössä on tärkeä kiinnittää huomiota vanhempien asemaan ja osallisuuteen. Verkostoneuvotteluissa vanhempien osallistumiseen voi vaikuttaa neuvottelun instituutio- ja työntekijäkeskeisyys. Vanhempien asiantuntijuus lapsensa asioissa ei tällöin toteudu, vaan he voivat jäädä kuuntelijan ja tiedon vastaanottajan asemaan. (Huttunen 2017, 44–45.) Parhaimmillaan monialaisessa yhteistyössä voidaan jakaa osaamista ja voimavaroja (Määttä ja Rantala 2016,197). Vanhempien osallisuutta sekä ammattilaisten ja vanhempien vuoropuhelua lisäämään ja näkökantoja lähentämään voidaan käyttää myös koulutettuja kokemusasiantuntijoita (Hietala & Rissanen 2015, 27). Lyhytkasvuisen lapsen aloittaessa varhaiskasvatuksen sekä vanhemmalta että ammattilaisilta voi puuttua tietoa käytännön asioista, jotka tulisi huomioida nivelvaiheessa. Lyhytkasvuiset – Kortväxta Ry:n kokemustoimija voidaan pyytää mukaan yhteistyöhön ja hyödyntää tilanteessa yhdistyksen kokemustietoa (Lyhytkasvuiset – Kortväxta Ry 2022).



Korkalaisen (2008, 18) mukaan vanhempien osallisuutta ja valtaistumista vahvistaa perhelähtöinen ekokulttuurinen toimintatapa, joka perustuu yhteistyöhön ja kumppanuuteen. Sekä Määttä (1999, 100), että Korkalainen (2008, 18) tuovat esiin, että tasavertaisen kumppanuuden edellytyksenä on keskinäinen kunnioitus ja yhteinen sitoutuminen lapsen kehityksen tueksi. Tällöin sekä ammattilaisten että vanhempien asiantuntijuus lyhytkasvuisen lapsen asioissa on mahdollista ottaa huomioon kuntoutusta suunniteltaessa ja toteutettaessa. Ammattilaisen vastuulla on tutustua perheeseen, perheen arkeen ja siihen vaikuttaviin tekijöihin, jotta ymmärrys perheen ekokulttuurisesta ympäristöstä voi olla yhteistyön lähtökohtana (Määttä 1999, 82). Perhekulttuurin tunteminen varmistaa sen, että perheen tarpeet, arjen hyvät käytännöt ja voimavarat tulevat huomioiduiksi kuntoutuksen ja tuen järjestämisessä (Kauppila ym. 2016, 115).

#### **4 Kehittämistyön tarkoitus, tavoitteet ja kehittämistehtävät**

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, millaisia asioita tulee ottaa huomioon varhaiskasvatuksen oppimisympäristön järjestämisessä silloin, kun lyhytkasvuinen lapsi aloittaa päivähoidon.

Opinnäytetyön tavoitteena oli järjestää fokusryhmähaastattelu, jonka avulla koottiin tietoa lyhytkasvuisten lasten vanhemmille, varhaiskasvatuksen henkilöstölle ja kuntoutuksen ammattilaisille. Fokusryhmähaastattelun pohjalta koottu tietopaketti on tarkoitettu julkaista Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry:n verkkosivuilla otsikolla ”Lyhytkasvuinen lapsi varhaiskasvatuksessa”.

##### **Opinnäytetyön tarkennettu kehittämistehtävä:**

Millä toimenpiteillä voidaan tukea lyhytkasvuisen lapsen kuntoutumista, toimintakykyä ja osallisuutta varhaiskasvatuksessa?

Lisäksi koottiin tietoa monialaisen yhteistyön merkityksestä ja edellytyksistä lyhytkasvuisen lapsen aloittaessa varhaiskasvatuksen.

## 5 Kehittämistehtävän toteutus

### 5.1 Systemaattisen tiedonhaun kuvaus

Opinnäytetyötä varten haettiin vertaisarvioituja tutkimusraportteja ERIC (EBSCO) tietokannasta eri hakusanoilla. Lyhytkasvuisia lapsia ja varhaiskasvatusta käsitteleviä tietolähteitä ei löytynyt hakusanoilla \*children with dwarfism AND (early childhood education or preschool or kindergarten) AND learning environment.

Hakusanoilla \*rehabilitation AND (early childhood education or preschool or kindergarten) AND learning environment tulokseksi saatiin viisi lähdeä, joista yksikään ei ollut sopiva tämän opinnäytetyön tietolähteeksi.

Hakusanoilla \*(early childhood education or preschool or kindergarten) AND learning environment AND accessibility tulokseksi saatiin 23 artikkelia, joista valittiin lähteiksi kaksi, jotka käsittelevät varhaiskasvatuksen fyysistä oppimisympäristöä ja sen muokkaamista sopivaksi kaikille lapsille. Poisjätto kriteereinä oli mm. kouluympäristöä, kielen kehitystä, kuulovammaisia, autismin kirjoja ja ulko-opetusta koskevat aiheet.

JYX julkaisuarkistosta haettiin julkaisuja hakusanoilla kuntoutus, varhaiskasvatus ja oppimisympäristö. Tulokseksi saatiin 48 hakutulosta, joista valittiin arvioinnin mukaan aihepiiriltään ja näkökulmaltaan kiinnostavimmat ja kehittämistehtävän viitekehystä koskevat julkaisut.

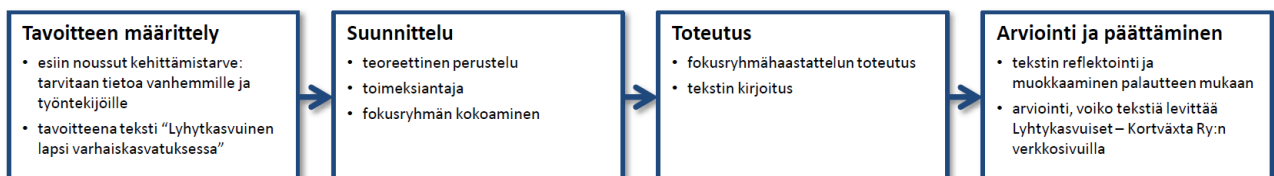
Eryteisesti lähteitä haettiin seittimäisesti käymällä läpi julkaisujen lähdeluetteloita ja poimimalla sieltä opinnäytetyön taustaa ja teoreettista viitekehystä tukevia lähteitä. Lähemmin tarkasteltavaksi valittiin pääosin 2000 luvulla julkaistuja lähteitä. Lähteiksi pyrittiin löytämään uusimpia 2018–2021 julkaistuja lähteitä. Opinnäytetyön aihetta keskeisesti koskeva Varhaiskasvatuslaki (L 540/2018) ja Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet (2018) on uudistettu vastikään. Lisäksi on tarkasteltu Suomen tämänhetkisen ja edellisen hallituksen aikaisiin Valtioneuvoston kuntoutusta koskeviin esityksiin ja hankkeisiin. Kuntoutuksen uudistamiskomitean ehdotukset kuntoutusjärjestelmän uudistamiseksi julkaistiin 2017. Ehdotusten pohjalta Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö julkaisi joulukuussa 2020 Kuntoutuksen uudistamisen toimintasuunnitelman vuosille 2020–2022.

## 5.2 Tutkimuksellinen kehittämistehtävä

Tämä opinnäytetyön toteutus oli tutkimuksellista kehittämistoimintaa, johon tarvittava aineisto kerättiin laadullisen tutkimuksen menetelmiin kuuluvalla fokusryhmähaastattelulla. Fokusryhmähaastattelun tarkoituksena oli koota tietoa käytännön tilanteeseen, jossa lyhytkasvuinen lapsi aloittaa varhaiskasvatuksen päiväkodissa.

Tutkimuskysymys on tässä opinnäytetyössä kiteytetty kehittämistehtäväksi, joka on noussut Toikon ja Rantasen (2009, 22) esittämän tutkimuksellisen kehittämistoiminnan määritelmän mukaisesti käytännön tilanteessa ilmenneestä kehittämistarpeesta. Kehittämistehtävä pyrittiin ratkaisemaan kokoamalla tietoa perustellusti systemaattisen tiedonhaun ja fokusryhmähaastattelun avulla. (Toikko & Rantanen 2009, 22–23.)

Tähän opinnäytetyöhön voidaan ajatella sisältyvän mukailtuna kehittämisprosessin viisi tehtävää: perustelu, organisointi, toteutus, arviointi ja levittäminen (Toikko & Rantanen 2009, 64). **Perustelu** eli kehittämistarve sekä teoreettiset lähtökohdat on kuvattu opinnäytetyön teoriaosuudessa. Opinnäytetyön **organisointiin** liittyy yhteistyö toimeksiantajan Lyhytkasvuiset -Kortväxta Ry:n kanssa sekä fokusryhmän kokoaminen. Kehittämisprosessi **toteutettiin** fokusryhmähaastattelulla. Haastattelun tulosten ja teoreettisen tarkastelun pohjalta kirjoitettiin teksti, jonka tarkoituksena on toimia tietopakettina vanhemmille sekä varhaiskasvatuksen ja kuntoutuksen työntekijöille. Tekstin **arviointiin** osallistuivat fokusryhmähaastatteluun osallistuneet henkilöt sekä Lyhytkasvuiset-Kortväxta Ry:n hallitus. Tavoitteena on julkaista tietopaketti Lyhytkasvuiset-Kortväxta Ry:n verkkosivuilla. Tällöin toteutuu kehittämistehtävän **levittäminen**. Kehittämistehtävä on kuvattu Kuviossa 1 lineaarisen mallin avulla (Toikko & Rantanen, 64).



Kuvio 1. Kehittämistehtävän vaiheet

### 5.3 Kehittämistehtävän aineisto ja sen keruu fokusryhmähaastattelulla

Tässä kehittämistehtävässä fokusryhmähaastattelu toimi tiedon keräämisen välineenä, eikä pelkästään kehittämistarpeen tunnistamisessa kuten tavallisesti (Salonen, Eloranta, Hautala & Kinos 2017, 56). Tämän opinnäytetyön aiheelle oli työelämälähtöinen kehittämistarve, joka ilmeni käytännön työtilanteessa nousseena tiedon tarpeena. Vilka (2021, 125) kuvaa, että tutkimusaineistoa voidaan kerätä ryhmähaastattelulla, kun tavoitteena on yhteisten käsitteiden tai toimintatapojen luominen.

Opinnäytetyön aineiston keruu toteutettiin fokusryhmähaastatteluna, johon kutsuttiin asiantuntijoiksi kaksi erikoissairaanhoidon kuntoutusohjaajaa, varhaiserityiskasvatuksen erityisopettaja, kaksi lyhytkasvuisen lapsen vanhempaa, joista toinen on myös kokemusasiantuntija Lyhytkasvuiset ry:stä. Erikoissairaanhoidon kuntoutusohjaajia kutsuttiin heidän asiantuntemuksensa perusteella, koska oli tiedossa, että he ovat työskennelleet lyhytkasvuisten lasten asioissa omassa tehtävässään. Haastatteluun osallistuneella varhaiskasvatuksen erityisopettajalla oli myös kokemusta lyhytkasvuisen lapsen osallistumisesta varhaiskasvatukseen.

Ammattilaisiin oltiin yhteydessä sähköpostitse huhtikuussa 2021. Heille lähetettiin kutsukirje ja suostumuslomake sähköpostitse. Tutkimusluvat hankittiin erikoissairaanhoidopiireistä ja kunnasta, jossa varhaiskasvatuksen erityisopettaja työskentelee. Lyhytkasvuisen lapsen vanhempi valikoitui ja löytyi ilmoituksella Lyhytkasvuiset ry:n lehdessä ja Facebook -ryhmässä. Kokemusasiantuntijan tiedot saatiin Lyhytkasvuiset ry:stä. Kummassakin erikoissairaanhoidopiireissä tutkimuslupamenettely oli todella tarkka ja monivaiheinen. Lähetettyyn tutkimuslupahakemukseen, tutkimussuunnitelmaan ja erilaisiin selvityslomakkeisiin tuli uudestaan ja uudestaan uusia pilkuntarkkoja korjauskehotuksia. Tutkimuslupien saamiseen meni aikaa kuukausia. Ensimmäiset versiot hakemuksista lähetettiin kesäkuussa 2021 ja viimeinen tutkimuslupa myönnettiin joulukuussa 2021.

Fokusryhmähaastattelun runkona oli Varhaiskasvatussuunnitelman perusteissa (2018) esitetty kolmijako fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta oppimisympäristön ulottuvuudesta. Haastattelurungon neljäs teema käsitteli monialaista yhteistyötä osana varhaiskasvatuksessa toteutuvaa kuntoutusta, oppimisympäristön muokkaamista ja varhaiskasvatuksen aloitusta. Haastattelurunko on esitetty liitteessä 4.

Fokusryhmähaastattelu toteutettiin Teams -kokouksena, joka nauhoitettiin ulkoisella saneluko-  
neella. Fokusryhmähaastatteluun osallistui lopulta vain toinen erikoissairaanhoidon kuntoutusoh-  
jaajista, toisen jäädessä ilmoittamatta pois. Haastattelun nauhoitteen kesto on 57 min 33 s. Fokus-  
ryhmähaastattelussa syntynyt aineisto litteroitiin ns. peruslitterointia käyttäen eli sanatarkasti,  
mutta jättäen pois täytesanat, keskenjäävät tavut, äännähdykset sekä harkiten sellainen puhe,  
joka ei liity kontekstiin selkeästi. Tarkoituksena oli analysoida pääasiallisesti puheen asiasisältöä.  
Litteroitua aineistoa kertyi 12 sivua rivivälillä 1, käyttäen fonttia Gambria ja fonttikokoa 12. Tutki-  
musaineistoa ei ole tarkoitus jatkokäyttää ja se hävitetään sen jälkeen, kun opinnäytetyö on hy-  
väksytty. Litteroinnin yhteydessä toteutettiin puheenvuorojen ja haastateltavien anonymisointi  
jättämällä pois esiin tulleet henkilöiden nimet ja paikkakuntien nimet. (Kvalitatiivisen datan käsit-  
tely n.d.) Litteroinnissa ja analyysissa osallistujista käytetään tunnuksia Vanh1 (Vanhempi 1),  
Vanh2 (Vanhempi 2), Veo (Varhaiskasvatuksen erityisopettaja) ja Ko (Erikoissairaanhoidon kuntou-  
tusohjaaja). Osallistujan tunnuksen jälkeen on haastattelutallenteen kohta ajallisesti ilmaistuna.

## 5.4 Aineiston analyysi

Fokusryhmähaastattelussa syntyneen tutkimusaineiston analyysissa käytettiin pelkistämistä ja luo-  
kittelua (Vilkkä 2021, 164). Analyysia varten fokusryhmähaastattelun litteroitu tutkimusaineisto  
redusoitiin ja järjestettiin luokkiin haastattelurungon teemojen otsikoiden alle neljään eri tauluk-  
koon. Kussakin taulukossa on esitetty teemaan liittyvä osallistujan ilmaisu ja sen alaluokka ja ylä-  
luokka. Taulukoita muodostettiin neljä: Fyysinen ulottuvuus, Psykkinen ulottuvuus, Sosiaalinen  
ulottuvuus ja Monialainen yhteistyö. Taulukossa 1 on esitetty esimerkki luokitellusta aineistosta  
varhaiskasvatusympäristön psykkinen ulottuvuuteen liittyen. Etukäteen valittujen teemojen li-  
säksi haastattelussa nousi esiin joitakin kiinnostavia ja merkittäviä näkökulmia, jotka on esitetty  
luvussa 8.

### Haastattelun teema: Psykkinen ulottuvuus

Osallistuja	Ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka
Vanh2 26:02	vanhempana vaikka kuinka toi- voo, toki vasukeskustelut ja täm- möset niin ainahan sitä tuo esille kiusaamista, että onko esiintynyt	Yhteistyö vanhempien kanssa Vanhempien kuulemi- nen	Kiusaamisen ehkäisy
Vanh2 26:02	herkällä he sitten puuttuvat, jos sitten tuliskii jotakin, jos lapset vilpittömästi mieltis, että miks	Aikuisen tuki lapselle Havainnointi	Kiusaamisen ehkäisy

	lapsi on niin lyhyt tai pieni tai miksi lapsi ei saavuta jotakin		
Ko 27:00	tuo kiusaamisen ennalta ehkäisy ... sen korostaminen tai sen miettiminen, että sen sopivassa määrin ja sopivassa kohtaa sitten siitä erilaisuudesta keskusteleminen ryhmäläisten kanssa	Erilaisuudesta kertominen ja sen käsittely lapsiryhmän kanssa Ennakkoluulojen ja käsitysten puheeksi ottaminen	Kiusaamisen ehkäisy
Ko 27:00	sit kun sopivilla sanoilla niistä ehkä kerrotaan niin sitten ennaltaehkäisiskö se sitä mahdollista kiusaamista	Erilaisuudesta kertominen toisille lapsille ja sen käsittely	Kiusaamisen ehkäisy
Vanh2 28:30	itekkini tosi avoimesti yrittäny kyllä puhuakin	Avoimuus	Kiusaamisen ehkäisy
Vanh2 28:30	oisko minun vanhempana hyvä piittää joku puhe ikään kuin lapsen tilasta en tiiä oisko se mittään apua sillai niinku vanhemmille, että kaikki muutkiin jotka alottaa ekaluokan niin voisivat kotona puhua että jos näkyy lyhyempi lapsi että miksi on lyhyempi	Erilaisuudesta kertominen toisille vanhemmille  Oikea tieto	Kiusaamisen ehkäisy
Vanh1 29:12	... ei tietenkään tuoda sitä lasta liikaa esille... Silleen niinku kauriisti. Olen tässä niinku kuka tahansa.	Avoimuus Erilaisuudesta kertominen	Kiusaamisen ehkäisy

Taulukko 1. Esimerkki luokittelutaulukosta

## 6 Kehittämistehtävän tulokset

Fokusryhmähaastattelussa syntyneitä aineistoa tarkastellaan tässä luvussa Varhaiskasvatussuunnitelman perusteissa (2018) esitetyn oppimisympäristön kolmen eri ulottuvuuden (fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen) näkökulmasta (Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2018, 32) ja niitä peilataan kuntoutumisen ja kasvatuksen taustalla olevaan teoriapohjaan. Lisäksi tarkastelun kohteena on haastattelurunkoon valittu monialainen yhteistyö.

### 6.1 Varhaiskasvatuksen fyysinen ulottuvuus

Varhaiskasvatuslain (L 540/2018) mukaan varhaiskasvatuksen oppimisympäristön on oltava kehittävä, oppimista edistävä, terveellinen, turvallinen ja esteetön (L 540/2018, 10§). Haastateltavat

toivat esille, että käytännössä jotkut päiväkodin fyysisen ympäristön ominaisuudet lisäävät kaikkien lasten omatoimisuutta ja esteettömyyttä (matalat kynnykset, tarvittavien välineiden ja lelujen sijoittelu matalalle), jotkut ominaisuudet taas on tarkoitettu lasten liikkumista rajoittaviksi turvallisuuden lisäämiseksi, kuten raskaat ulko-ovet ja pihan portit, joita lapset eivät voi avata. Varhaiskasvatuksen oppimisympäristön inklusiivisuus tuli esille haastattelussa (Watson & McCathren 2009, 21 ja Doctoroff 2001, 109). Haastateltavat totesivat, että päiväkotiympäristönä on lähtökohtaisesti suunniteltu lapsia varten, joten lyhytkasvuista lasta varten fyysiseen ympäristöön tarvittavat muutokset ovat yleensä pieniä.

*”Tilat on suunniteltu pienille ihmisille niin sen takiahan lapsella on ollut helppo pienestä saakka siellä toimia.” Vanh2 14:45*

Haastateltavien puheenvuoroissa korostui varhaiskasvatuksen fyysisen ympäristön arviointiin liittyen vaatimus tehdä se monialaisesti, tarpeen mukaisesti ja lapsen ikä huomioiden. Kuntoutumisen periaatteiden mukaisesti ympäristön muokkaamisessa on tavoitteena lapsen omatoimisuuden tukeminen ja turvallisuudesta huolehtiminen. Ulottumisen vaikeudet rajoittavat merkittävästi lyhytkasvuisen ihmisen toimintakykyä (Korhonen 2019, 34). Samat vaikeudet koskevat lyhytkasvuista lasta. Haastatteluissa esiin tulleet toimintaympäristön muokkaamisen käytännöt tukevat myös lyhytkasvuisen lapsen kuntoutumisen tavoitteiden toteutumista (Autti-Rämö, Mikkelsson, Lappalainen & Leino 2016, 63). Lapsen omatoimisuutta ja turvallisuutta lisää toimintojen ja välineiden sijoittaminen lapsen pituuteen nähden sopivalle korkeudelle niin, että lapsi ei joudu kiipeämään ulottuakseen naulakkoon tai leikkivälineisiin.

*”Toi on hyvä pointti siitä turvallisuusnäkökulmastakin, että ei kaikkialle tarvi lähteä kiipeilemään, vaikka ketterä onkin ja omatoimisesti pääsisi mutta siinä on se turvallisuusnäkökulma kyllä.” Ko 20:00*

*”...ei oo tarkoitus että lapsi kiikkuu (kiipeilee) pitkin päivää, että hän saavuttaa asioita kun ei kukkaan muukaan meistä, se saavutettavuus asioille pittää olla helppo ettei rasita niitä niveliä ja kaikkia, selkää ja näin...” Vanh2 14:45*

Varhaiskasvatuksen fyysisen ympäristön esteettömyyttä ja turvallisuutta voidaan tukea myös rakenteellisten ratkaisujen avulla, joista tärkeimpänä esimerkkinä on erityisavustajan käyttö kasvatushenkilöstön lisäresurssina tukea tarvitsevan lapsen ryhmän toiminnassa (Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2018, 57). Kumpikin haastatteluun osallistuneista vanhemmista kertoi, että heidän lyhytkasvuisen lapsensa ryhmässä työskenteli erityisavustaja.

Kuntoutumisen prosessiin kuuluu apuvälineiden tarpeen arviointi (Autti-Rämö ym. 2016, 59). Haastattelussa tuotiin esille, että lyhytkasvuisen lapsen varhaiskasvatuksen fyysisen ympäristön arvioinnissa huomiota tulee kiinnittää apuvälineiden tarpeeseen, ergonomiaan, eteistilojen toimivuuteen ja käytettävyyteen. Wc-toiminnoissa saavutettavuutta voidaan parantaa korokkeiden avulla. Tärkeä on mahdollistaa toimintojen iänmukaisuus niin, että isompi lapsi pystyy käyttämään wc -istuinta apuvälineiden avulla tai hankitaan sopivan kokoinen potta pienemmän lapsen käyttöön.

*”Siihen ergonomiaan tai siihen fyysiseen ympäristöön sitten tarvittavat just nimenomaan sitten kun tarve on. Missä kohti ei oo niinku mukava lapsen käyä vaikka pottalla sit, jos niinku ikää alkaa olla enempi. Niin tuettas kuitenkin sitten iänmukaisiin juttuihin tarvittaessa apuvälineillä.” Ko 13:06*

Haastateltavat näkivät tärkeänä, että ympäristön esteettömyyden arviointi ja muokkaaminen on huomioitava jokaisessa siirtymävaiheessa eli kun lapsi aloittaa varhaiskasvatuksessa, siirtyy lapsiryhmästä toiseen sekä esiopetukseen siirryttäessä. Useampi haastateltava toi esiin, että yleensä ottaen toimenpiteet ovat pieniä ja helposti toteutettavia. Yhteistyö apuvälinekeskuksen kanssa koettiin tärkeäksi apuvälineprosessin sujumiseksi.

*”Ei ne tarvii mitään mullistavia remontteja tai ees mitään remppamiehiä paikalle, että sit vaan niin ku keksitään yhdessä. Siinä pohditaan eri ihmisten kanssa, että voisko tää olla tässä.” Ko 20:00*

## 6.2 Varhaiskasvatuksen psyykinen ulottuvuus

Oppimisympäristön psyykkiseen ulottuvuuteen liittyen haastateltavat toivat esiin lapsen hyvän itsetunnon ja positiivisen minäkuvan kehityksen tukemisen tärkeyden. Lyhytkasvuinen lapsi tarvitsee tukea oman erilaisuuden hyväksymisessä ja asiaan liittyvien ajatusten käsittelemisessä aikuisen tuella iän mukaisesti ja lapsen oman kiinnostus ja tarve huomioon ottaen.

*”Jotenkin sitten se, että niistä asioista puhutaan oikeilla nimillä tietyllä lailla, niin tukee myös mun mielestä sitä lapsen minäkuvan syntymistä ja niitä omista vahvuuksista ja sitten niistä haasteista. Myöskin asian hyväksymistä ja tuota menemistä eteenpäin tietyllä tapaa sellaisena kuin minä olen.” Ko 33:33*

Eräs haastateltava toi esiin käsitteen minäpystyvyys. Minäpystyvyys (engl. self-efficacy) määritellään yksilön uskona omiin kykyihinsä ja mahdollisuuksiin vaikuttaa omaan toimintaansa ja oman



elämänsä tapahtumiin. Minäpystyvyyys motivoi kaikkea oppimista ja lisää psyykkistä hyvinvointia (Bandura 1994, 2). Hyvään itsetuntoon liittyy kokemus minäpystyvyydestä, jonka kehittymistä tuetaan kiinnittämällä huomiota avun tarpeeseen ja omatoimisuuden ja toimijuuden tukemiseen. Myös toimijuuteen vaikuttaa lapsen tunne omasta pystyvyydestä. Varhaiskasvatuksessa hyvää itsetuntoa voidaan tukea erityisesti mielenkiinnon kohteita ja vahvuuksia hyödyntäen.

*”Mielenkiinnon kohteita mahdollisimman paljon hyödynnetään ja silleen, että se vahvuus, vahvuudet edellä mentäs. Niin jotenkin sitä kautta myös sitä itsetuntoa saa hyvin tuettua.” Veo 21:35*

Erilaisuuden hyväksyminen ja kiusaamisen ehkäisy tuli esille haastateltavien puheenvuoroissa. Erilaisuuden käsittelyssä varhaiskasvatuksen työntekijöillä on tärkeä rooli havainnoida ryhmän emotionaalista ilmapiiriä, kaverisuhteita ja olla lapsen tukena ryhmässä (Heinämäki 2004, 36). Kiusaamista ehkäisee erityisesti erilaisuudesta nousevien teemojen käsittely ja oikeanlainen tieto. Erilaisuutta on hyvä käsitellä lyhytkasvuisen lapsen kanssa ja siitä on tärkeä kertoa varhaiskasvatusryhmän lapsille, vanhemmille ja koko päiväkotiyhteisölle. Haastateltavat toivat esiin kiusaamiseen liittyvää huolta ja käytäntöjä sekä vanhemman että työntekijöiden näkökulmasta.

*”Vanhempana vaikka kuinka toivoo, toki vasukeskustelut ja tämmöset, niin ainahan sitä tuo esille kiusaamista, että onko esiintynyt... herkällä he sitten puuttuvat, jos sitten tuliskii jotakin, jos lapset vilpittömästi mieltis että miks lapsi on niin lyhyt tai pieni tai miksi lapsi ei saavuta jotakin.” Vanh2 26:02*

*”Tuo kiusaamisen ennaltaehkäisy. Ehkä jotenkin se, että sen korostaminen tai sen miettiminen, että sen sopivassa määrin ja sopivassa kohtaa sitten siitä erilaisuudesta keskusteleminen ryhmäläisten kanssa. Mistä se sitten nousee ja missä iässä se nousee ja missä vaiheessa se lasta itseään lähtee mietityttämään. Se, että miksi mä en pysty johonkin.” Ko 27:00*

Haastateltavien mukaan erilaisuudesta kertomisessa on tärkeää iän mukaisuus, avoimuus ja oikeanlainen tieto. Tärkeää on tuoda esiin oikeita termejä, joita erilaisuuteen liittyy sekä ottaa puheeksi ennakkoluuloja ja -käsityksiä. Erilaisuudesta kerrotaan ja kertominen suunnitellaan aina yhteistyössä lyhytkasvuisen lapsen vanhempien kanssa ja vain heidän luvallaan. Jotkut vanhemmat ovat halunneet ottaa asian itse puheeksi vanhempainillassa tai he ovat kirjoittaneet kirjeen ryhmän perheille, jossa ovat kertoneet lapsensa erilaisuudesta ja siihen liittyvistä seikoista.

*”Tiedän perheitä, jotka on lähtenyt ite kertomaan, että täällä ryhmässä on tämmönen ja tämmönen tapaus. Ja tukemaan sitä muitten vanhempien, että uskaltaa kohdata myös ne muut. Että ei ole kummajainen tämä vaikka pituutta puuttuu.” Vanh1 29:12*

### 6.3 Varhaiskasvatuksen sosiaalinen ulottuvuus

Haastattelun sosiaalista ulottuvuutta koskevassa keskustelussa tärkeimmiksi teemoiksi nousivat yhdenvertaisuus ja osallisuus. Osallisuus on keskeinen käsite myös lapsen kuntoutuksen tavoitteissa (Kauppila ym. 2016, 112). Varhaiskasvatustilain mukaan varhaiskasvatuksen tavoitteena on edistää tasa-arvoa ja yhdenvertaisuutta (L 540/2018, 3§). Kun varhaiskasvatusryhmässä on lyhytkasvuinen lapsi, yhdenvertaisuutta voidaan lisätä lapsilähtöisillä pedagogisilla ratkaisuilla toiminnan järjestämisessä sekä apuvälineiden avulla.

Haastatteluun osallistunut varhaiskasvatuksen erityisopettaja toi esille, että osallisuutta rajoittavien tekijöiden tunnistaminen on lähtökohta sen toteutumiselle varhaiskasvatuksessa. Myös Sipari, Vänskä ja Pollari (2017) toivat esille lapsen toimintaympäristöissä osallistumista rajoittavien ja edistävien tekijöiden tunnistamisen tärkeyden (Sipari ym. 2017, 67). Osallisuuden arvioinnissa on tärkeää myös lapsen oma kokemus osallisuudesta, kuulluksi tulemisesta ja vaikuttamisen mahdollisuuksista. Osallisuutta voidaan tukea havainnoimalla ja tuomalla esiin lapsen vahvuuksia ja kiinnostuksen kohteita.

*”Että tunnistetaan oikeesti ne semmoset, mitkä voi olla niitä rajottavia tekijöitä siihen että ei pääsekään osallistumaan siihen. Että osallinenhan voi olla tosi monella lailla ja se just, että että todella niitten vahvuuksien omien vahvuuksien esille tuominen sille lapselle on tosi tärkeetä. Että se saa näyttää, että mä oon näissä asioissa hyvä, vaikka mä en aina kaikissa liikuntasuorituksissa ole yhtä nopea tai yhtä ketterästi joka paikkaan. Mutta on muita vahvuuksia...” Veo 35:00*

Lyhytkasvuisen lapsen mukana oleminen kaikessa toiminnassa mahdollistetaan huomioimalla avun tarve ja hyödyntämällä apuvälineitä. Kumpikin haastatteluun osallistuneista vanhemmista kertoivat, että heidän lyhytkasvuisen lapsensa ryhmässä työskenteli erityisavustaja. Aikuisen tuella huolehditaan turvallisuudesta ja hyväksyvistä ilmapiiristä.

Haastateltavat toivat esille näkemyksen siitä, että lapsi ei ole kuntoutuksen kohde, vaan aktiivinen toimija, joka esimerkiksi päättää itse, mitä apuvälineitä käyttää. Näkemys on täysin yhteneväinen

kuntoutumisen teoreettisten perusteiden kanssa (Sipari ym. 2016, 110). Osallisuuteen ja yhdenvertaisuuteen liittyvä käsitys lapsen toimijuudesta tuli esille haastateltavan kuvaamassa tilanteessa, jossa lyhytkasvuinen lapsi itse päätti kävellä lapsiryhmän retkellä, vaikka häntä varten oli mukana lastenrattaat (Sipari ym. 2017, 19). Varhaiskasvatuksen arjessa toimintaa ja kuntoutusta järjestetään lapsen ehdoilla. Puheenvuoroissa tuli esille myös käsite minäpystyvyydestä.

*”Sitten sitä lapsen omatoimisuutta ja lapsen omaa oma-arvontuntoa ja semmosta itsetuntoa kannustavaa. Että myös muistetaan se, että laps ei oo vaan sen kuntoutuksen kohde, vaan laps on ite aktiivinen osallistuja niin sen huomioiminen.” Veo 45:50*

Yhdenvertaisuuteen liittyen haastattelun puheenvuoroissa tuli esille jokaisen lapsen tarve olla aidosti ryhmän jäsen ja osallistua toimintaan omista lähtökohdistaan omien vahvuuksien ja haasteiden suomalla tavalla.

*”Tietenkin semmonen sisu ja sinnikkyys tulee siinäkin sitten, että muitten mukana yrittää jaksaa ja ollakin” Vanh2 39:42*

*”Että (lapselle) todella tulee semmoinen olo, että olen osa tätä ryhmää ja tätä yhteisöä ja tätä päiväkotia, niin se on tosi tärkeetä. Mun mielestä henkilöstöllä on ihan tosi iso iso merkitys, että miten ne myös tuo sitä toisille lapsille tavallaan sitä huomioon, että tämä kaveri on näin hyvä tässä asiassa. Ja nyt mites me autettas tässä mukaan? Eikä tehdä puolesta, vaan miten me autetaan just sillai lapsen ehdoilla ja lapsen ikä huomioiden, se oikea ikä huomioiden.” Veo 35:00*

Varhaiskasvatuksen toiminnassa tulee välttää kilpailuttamista ja siinä tuetaan kaikkien osallistumista ja osallistumisen iloa. Haastattelussa todettiin, että varhaiskasvatuksessa toimiminen pienryhmissä lisää osallisuutta ja toiminnan turvallista ilmapiiriä (Pihlaja 2018, 81). Pedagogisiin ratkaisuihin lyhytkasvuisen lapsen tarpeista suunniteltu toimintavaihtoehto on hyvä olla tarjolla kaikille ryhmän lapsille. Tällöin lyhytkasvuiselle lapselle sopiva toiminta ei eriydy muusta toiminnasta, vaan on vaihtoehto muiden joukossa.

*”Mentäs vaan sinne luistelemaan hiihtämään, niin annettais että on aina kaks vaihtoehtoo, ei ole pelkästään ... sitä hiihtämistä tai luistelemista..., vaan on kaksi, tarjotaan kaikille se pulkkamäki myös sinne, niin ei tule tätä tämmöstä, et miks tuo yks saa vaan laskee tuolla tota pulkkamäkee ja me ei, että myös muitten kannalta huomioidaan tätä tai sitten tämä lyhytkasvuinen lapsi ei koe että mä oon vaan täällä pulkkamäessä että mä en pysty luistelemaan tai hiihtämään ja ihan yksinäni oon täällä.” Vanh1 37:29*

*”ja tosissaan ihana, kun päiväkotiryhmässä on tukiviittomat niin ku kaikille. Että se on vahvasti niinkun markkinoitu, että se on kaikille ja kaikkien etu ja muutkin lapset, että se lasta auttaa, mutta hyödyttää muitakin.” Vanh2 51:06*

## 6.4 Monialainen yhteistyö

Varhaiskasvatuslaissa (L540/2018, 7§) ja Terveystieteiden laissa (L 1326/2010, 32§) määritellyn monialaisen yhteistyön merkitys korostuu silloin kun lyhytkasvuinen lapsi aloittaa varhaiskasvatuksen piirissä. Haastateltavat toivat esille, että vanhempien osallisuus ja heidän kuulemisensa on monialaisen yhteistyön lähtökohta. Yhteistyön käytännöt ja arvot, jotka tukevat vanhempien osallisuutta ovat ekokulttuurisen teorian mukaisia (Kauppila ym. 2016, 115). Haastateltavien mukaan yhteistyö on hyvä aloittaa jo silloin, kun perhe hakee varhaiskasvatuspaikkaa. Varhaiskasvatuksen alkaessa yhteistyö vanhempien kanssa on edelleen ensiarvoisen tärkeää. Lyhytkasvuisen lapsen asioissa varhaiskasvatukseen liittyen monialaiseen yhteistyöhön voivat osallistua tarpeen mukaan varhaiskasvatuksen opettaja ja lastenhoitaja, varhaiskasvatuksen erityisopettaja, erikoissairaanhoidon kuntoutusohjaaja, puheterapeutti, fysioterapeutti ja toimintaterapeutti.

*”Olen samaa mieltä, että se alustus on tärkeä jo ennen sitä päivähoitoa. Se on myös sille henkilöstölle tulee semmonen varmuus siihen, että miten tässä lähetään etenevästi. Että silloin ainakin tavataan ennen päivähoitoa alustusta vanhemmat ennen kaikkea, ja jos siinä on jo terapeutteja mukana niin mielellään jo monialaisesti.” Veo 45:50*

*”Eliikkä ensiks kuultiin meitä, sitten haluttiin tavata se lapsi... sit se alotti siellä hoidossa ja tätä enne oli siellä ne keskustelut missä oltiin me vanhemmat... oli sosiaalityöntekijää, ja oli fysioterapiaa ja oli puheterapiaa, kaikki mitä silloin pyöri niin oli silloin mukana.” Vanh1 48:59*

Vanhempien luvalla ja yhdessä heidän kanssaan huolehditaan lasta ja hänen terveydentilaansa koskevan tarpeen mukaisen tiedon siirrosta varhaiskasvatuksen työntekijöille. Varhaiskasvatuksen arjessa päivittäiset tapaamiset vanhempien kanssa on tärkeä ja luonteva tapa tiedon siirtoon ja yhteistyöhön. Avoin vuorovaikutus ja oikeanlainen tieto, joka siirtyy vanhemmilta ja terveydenhuollon sekä kuntoutuksen ammattihenkilöiltä lisää turvallisuutta ja on lapsen etu. Tiedonsaanti auttaa varhaiskasvatuksen työntekijöitä heidän työssään toimimaan lapsen parhaaksi ja lisää heidän asiantuntemustaan sekä työn turvallisuutta. Lapsen kanssa toimivilla eri ammattiryhmillä tiedontarve voi olla suurta lyhytkasvuisuuden harvinaisuudesta johtuen.

*”Jotenkin mietin sen alituksen tärkeyttä et ne tietyt faktat ja asiat sovitaan vanhempien kanssa, että mitä asioita kerrotaan, mitkä on niitä tärkeitä kriittisiäkin asioita. Että nämä on pakko tietää turvallisuus syistä ja sitten semmosia käytännön vinkkejä ja niitä mieltä. Jotenkin sitä yhteistyötä lähtis rakentaa jo siinä vaiheessa. Ja sitä ihmisiä ympärille ne, ketä siinä tarvitaan, mutta ensisijaisesti vanhempien luvalla heidän toiveitaan arvostaen.” Ko 43:13*

*”Joo kyllähän silloin heti kun lapsi on päiväkotiin mennyt, niin on istuttu alas eri asiantuntijoiden kanssa, onko lääkäriin ollu mahdollisesti siinä. Kuitenkin päiväkotia on ollu kaikille uus juttu siinä, koska puhutaan kuitenkin harvinaisesta sairaudesta tai harvinaisesta tilasta...” Vanh2 51:06*

Verkoston merkitys monialaisen yhteistyön pohjana nousi esille haastattelun puheenvuoroissa. Kynnys tehdä yhteistyötä madaltuu ja kaikkien ammattitaito on koko verkoston käytössä tehokkaammin, kun verkosto on valmiiksi koottu ja eri osapuolet tavanneet toisensa.

Haastateltavat toivat esille, että monialaisella yhteistyöllä voidaan huolehtia myös perheen arjen ja voimavarojen tukemisesta. Ekokulttuurisen näkökulman mukaisesti perheen arki, kulttuuri, toimintatavat ja voimavarat vaikuttavat lapsen kehitykseen ja kasvuun (Bernheimer & Weisner 2007, 193). Myös Suomen kuntoutuksen kentän uudistamistyön pohjana olevassa Sosiaali- ja terveysministeriön julkaiseman Kuntoutuksen uudistamisen toimintasuunnitelmassa (2020, 44) yhtenä lähtökohdista on perheiden kokonaistilanteen huomioiminen kuntoutuksessa (Kuntoutuksen uudistaminen 2020, 44). Ekokulttuurisen näkökulman mukaisesti ja perhelähtöisesti toimittaessa varmistetaan, että kuntoutuksen ja tuen järjestämisessä otetaan huomioon lyhytkasvuisen lapsen ja perheen tarpeet, voimavarat ja arjen käytännöt. (Kauppila ym. 2016, 115).

Haastattelussa nousi esille, että monialaista yhteistyötä suunniteltaessa on tärkeä sopia sen sääntö- ja ohjeistuksesta ja jatkuvuudesta. Toimivaksi todettu käytäntö on lapsen varhaiskasvatussuunnitelmakeskustelujen toteuttaminen monialaisesti. Keskustelussa vanhemmat ja eri alojen työntekijät sopivat yhteisistä tavoitteista ja toiminnan samansuuntaisuudesta lapsen kanssa. Käytäntö tukee myös lyhytkasvuisen lapsen kuntoutumisen prosessin toteutumista, kun se on yhteisesti sovittua, tavoitteellista ja koordinoitua sekä perustuu perheen itse määrittelemiin tarpeisiin (Kauppila ym. 2016, 115). Monialaisen yhteistyön tärkeys korostuu eri nivelvaiheissa, kun lapsi siirtyy toiseen ryhmään, esiopetukseen ja kouluun.

## 6.5 Tulosten tarkastelua

Kehittämistyön tulosten avulla voidaan vastata opinnäytetyön tarkennettuun kehittämistehtävään. Lyhytkasvuisen lapsen kuntoutumista, toimintakykyä ja osallisuutta varhaiskasvatuksessa tukevat varhaiskasvatuksen inklusiivisuus, fyysisen oppimisympäristön esteettömyys ja apuvälineet, psyykkisen oppimisympäristön turvallisuus, kiusaamisen ehkäisy, osallisuus ja yhdenvertaisuus sekä monialaisen yhteistyön toteutuminen.

Kehittämistyön tulokset osoittavat, että suomalaisen varhaiskasvatuksen inklusiivisuus tukee lähtökohtaisesti hyvin lyhytkasvuisen, erityistä tukea tarvitsevan lapsen arkea ja osallisuutta. Varhaiskasvatuksessa käytössä olevat erityisen tuen rakennelmat ja toimintamallit ovat kaikkien lasten saatavilla ja ne ovat tehokkaita ja toimivia (Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2018, 57). Voidaan olettaa, että erityinen tuki tehostuu entisestään syksyllä 2022, kun kolmiportaisen tuen malli varhaiskasvatuksessa tulee lakisääteiseksi Sanna Marinin hallituksen esityksen mukaan (HE 148/2021).

Fokusryhmähaastattelun aineisto osoittaa, että varhaiskasvatuksen toimintaympäristöä on suhteellisen helppo muokata esteettömäksi ja lyhytkasvuisen lapsen omatoimisuutta tukevaksi. Lyhytkasvuista aiheuttavien diagnoosien ja oireilojen moninaisuudesta johtuen jokaisen lyhytkasvuisen lapsen toimintakyky voi olla hyvin yksilöllinen ja vaihteleva (Kaitila 2011, 60). Tästä johtuen varhaiskasvatuksen toiminta- ja oppimisympäristölle ei ole mahdollista määritellä yleispätevää kriteeristöä lyhytkasvuisia lapsia ajatellen. Apuvälineiden tarpeen, kuntoutustarpeen, toimintakyvyn, sekä ympäristön esteettömyyden yksilöllinen arviointi ja ympäristön muokkaaminen ovat erityisen tärkeitä, kun lyhytkasvuinen lapsi aloittaa uudessa toimintaympäristössä. Fyysisen ympäristön muokkaaminen lyhytkasvuisen lapsen omatoimisuutta ja toimintakykyä tukevaksi vie lapsen kuntoutumista eteenpäin muuttamalla lapsen ja ympäristön vuorovaikutusta. Yksilöllisyyden huomioiminen kuntoutumisprosessissa kuuluu kiistatta hyvään kuntoutuskäytäntöön. (Autti-Rämö & Salminen 2016, 15.)

Osallisuuden tukeminen ja kiusaamisen ehkäisy nousivat tärkeinä aiheina esiin fokusryhmän haastattelussa. Varhaiskasvatuslaissa säädetään, että lasta on suojeltava kiusaamiselta ja muulta häirinnältä (L 540/2018, 10 §). Kiusaamisella on tutkitusti kauaskantoiset ja vakavat vaikutukset yksilön minäkuvaan ja mielenterveyteen. Erityistä tukea tarvitsevat lapset kokevat kiusaamista muita

enemmän, joten kiusaamisen ehkäisyyn on kiinnitettävä erityistä huomiota (Viitala 2018, 66). Ryhmään kuulumisen ja ystävyysuhteet ovat tärkeitä meille kaikille, myös lyhytkasvuiselle lapselle (Viitala 2018, 64).

Kehittämistyön tulosten pohjalta voidaan todeta, että varhaiskasvatuksen ja kuntoutuksen lakisääteisen monialaisen yhteistyön merkitys korostuu tilanteessa, kun lyhytkasvuinen lapsi aloittaa varhaiskasvatuksen. Monialaisen yhteistyön lähtökohtana on vanhempien osallisuus ja kuuleminen. Haastattelun puheenvuorojen perusteella toteutunut monialainen yhteistyö on ekokulttuurisen teorian mukaisesti tukenut perheen hyvinvointia ja edelleen lapsen kuntoutumista (Kauppila ym. 2016, 115, Bernheimer & Weisner 2007, 199). Jos lapsen asioissa ei ole ollut tarvetta tai yhteyttä kuntoutuksen työntekijöihin, voi jäädä huomaamatta, että lyhytkasvuisen lapsen omatoimisuuden, toimintakyvyn, iänmukaisten toimintojen ja osallisuuden tukeminen ovat oleellinen osa lapsen kuntoutumisen edellytysten turvaamista. Tällöin erikoissairaanhoidon kuntoutusohjaaja tai varhaiskasvatuksen opettaja tai erityisopettaja voi olla tärkeässä roolissa ikään kuin linkittämässä toimenpiteet myös osaksi lapsen kuntoutumista. Kuntoutumisen kokonaisuuden hahmottaminen mahdollistuu verkoston monialaisen yhteistyön avulla (Kauppila ym. 2016, 111).

## 6.6 Aineiston pohjalta koottu tietopaketti ja sen reflektointi

Fokusryhmähaastattelun pohjalta kootun aineiston ja teoreettisen tietopohjan perusteella kirjoitettiin teksti otsikolla ”Lyhytkasvuinen lapsi varhaiskasvatuksessa”. Tekstin on tarkoitus toimia tietopakettina ja se tulee olemaan julkisesti saatavilla Lyhytkasvuiset -Kortväxta Ry:n. Tietopaketti on esitetty Liitteessä 5. Tietopaketti lähetettiin arvioitavaksi ja kommentoitavaksi haastatteluun osallistuneille sekä Lyhytkasvuiset- Kortväxta ry:n hallituksen jäsenille. Arvioinnissa nousi esille seuraavanlaisia näkökulmia:

1. Erilaiset lapset kokevat tavallista enemmän kiusaamista. Kiusaamisen ehkäisyyn lisäksi on hyvä korostaa kiusaamiseen puuttumista välittömästi ja lapsen kiusaamiskokemuksen kuulluksi tuleamista.
2. Vanhempien ja ammattilaisten yhteistyöhön voidaan kutsua myös kokemustoimija Lyhytkasvuiset – Kortväxta Ry:stä.
3. Monialaiseen yhteistyöhön osallistuvat terapeutit valikoituvat lapsen kuntoutustarpeen mukaan.
4. Toimeksiantaja olisi toivonut tekstiin konkreettisempia esimerkkejä apuvälineistä ja tukimuodoista, mutta opinnäytetyön rajauksen ja resurssien vuoksi tähän toiveeseen ei ollut mahdollista vastata.

## 7 Luotettavuus ja eettisyys

Tarvelähtöisyys, tavoitteiden tarkoituksenmukaisuus ja tarkka suunnittelu ovat edellytyksiä kehittämistoiminnalle (Salonen, Eloranta, Hautala & Kinos 2017, 60). Tämän kehittämistyön tarkoituksena oli koota tietoa varhaiskasvatuksen ja kuntoutuksen ammattilaisten sekä lyhytkasvuisten lasten vanhempien ja Lyhytkasvuiset -Kortväxta Ry:n käytettäväksi. Tiedon tarve on noussut esiin käytännön työn tilanteessa. Onnistunut kehittämistyö ja sen julkaisu verkossa lisää lasten ja perheiden hyvinvointia sekä helpottaa ammattilaisten työtä. Kehittämistehtävä toteutettiin hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti noudattamalla rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta (Vilkkä 2021, 42).

Selkeiden tutkimuksellisten asetelmien osalta kehittämistoiminnan luotettavuutta määrittää samat luotettavuutta koskevat kriteerit kuin muutakin tutkimustoimintaa. Kehittämistoimintaan liittyy kuitenkin sille ominaisia ongelmia esim. sosiaalisten tilanteiden toistettavuuden osalta, joka vaikuttaa tutkimuksen reliabiliteettiin. Tässä kehittämistehtävässä koottu tieto on käyttökelpoista, hyödynnettävissä ja tukena arjen tilanteessa sekä ammattihenkilöille että asiakasperheille. Tutkimuksellisen kehittämistoiminnan tulosten merkittävyyttä voidaankin arvioida niiden käyttökelpoisuuden perusteella. Käyttökelpoisuus kertoo tutkimuksen luotettavuudesta, kun kyseessä on kehittämistoiminta. (Toikko & Rantanen 2009, 121–123.)

Tutkimuksellisen kehittämistoiminnan luotettavuutta lisää osallistujien sitoutuneisuus tehtävään (Toikko & Rantanen 2009, 124). Omakohtainen kokemus lyhytkasvuisen lapsen arkeen, kuntoutumiseen ja kuntoutuksen suunnitteluun lisäsi tämän kehittämistehtävän haastatteluun osallistujien sitoutumista siihen. Haastatteluun osallistui kaksi lyhytkasvuisen lapsen vanhempaa, joista toinen on itsekin lyhytkasvuinen. Varhaiskasvatuksen erityisopettaja ja erikoissairaanhoidon kuntoutusohjaaja ovat työssään osallistuneet monialaiseen yhteistyöhön tilanteessa, jossa lyhytkasvuinen lapsi on aloittanut varhaiskasvatuksessa.

Opinnäytetyön tutkimusta varten tehtiin aineistonhallintasuunnitelma DMP Tuuli työkalulla. Tutkimusaineistoa säilytettiin tietoturvallisesti opinnäytetyöntekijän Jyväskylän Ammattikorkeakoulun henkilökohtaisessa OneDrive -pilvitalennustilassa. Tutkimusaineisto hävitetään, kun opinnäytetyö on hyväksytty. Tutkimusluvut hankittiin kustakin organisaatiosta heidän omalla lomakkeellaan.



Tutkimuslupia varten organisaatiot perehtyivät ja vaativat useaan otteeseen tarkennuksia opinnäytetyön tutkimussuunnitelmaan. Tutkimuslupaprosessien perusteellisuus ja tarkkuus yhden kaupungin sekä kahden eri sairaanhoitopiirin organisaatioissa lisää opinnäytetyön eettistä ja tieteellistä luotettavuutta.

Tutkimustoiminnassa haastateltavien asiantuntemus tai omakohtainen kokemus tutkittavasta asiasta ovat Vilkan (2015, 135) mukaan perusteita heidän valitsemisekseen mukaan haastatteluryhmään. Tutkimuksen tarkoitus määrittelee sen, ketä haastatteluun kutsutaan (Vilka 2021, 135). Tämän kehittämistehtävän tarkoituksena oli koota ja tuottaa yhdessä tietoa harvinaisen potilasryhmän tilanteeseen. Tiedon luotettavuuden ja monialaisuuden vuoksi oli tärkeää saada haastatteluun mukaan asiantuntijoita kuntoutuksen ja varhaiskasvatuksen ammattilaisten joukosta sekä asiakasryhmästä. Haastattelun osallistujia kutsuttiin osaltaan opinnäytetyön tekijän oman aiemman asiantuntemuksen ja työn tai opiskelun parissa tapahtuneiden kohtaamisten perusteella. Ammattihenkilöt valikoituvat heidän oman ammattinsa ja työtehtävänsä tuoman asiantuntijuuden perusteella. Opinnäytetyön tekijällä oli etukäteen tiedossa, että heidän työhönsä kuuluu tai on kuulunut työskentely lyhytkasvuisen lapsen ja hänen varhaiskasvatuksen aloitukseen liittyvien asioiden selvittely. Varhaiskasvatuksen erityisopettajia kutsuttiin tutkimukseen myös yleisellä kutsukirjeellä, joka jaettiin työ sähköpostin kautta kaikille kaupungin varhaiskasvatuksen erityisopettajille. Tätä kautta haastateltavaksi ei ilmoittautunut yhtään varhaiskasvatuksen erityisopettajaa.

Fokusryhmähaastatteluun osallistuminen oli vapaaehtoista, eikä kutsuttuja henkilöitä suostuteltu tai pakotettu osallistumaan. Jokainen osallistuja ilmaisi suostumuksensa täyttämällä suostumuslomakkeen ennen haastatteluun osallistumista. Haastateltavia tai heidän kertomuksensa kohteena olevia henkilöitä ei vahingoitettu. Tutkimukseen osallistuminen oli mahdollista perua tai keskeyttää milloin tahansa. Haastatteluun osallistujille kerrottiin kehittämistehtävän tavoitteesta ja tarkoituksesta sekä tutkimustuloksista. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019, 8–9.)

Opinnäytetyön raportissa ei tuoda esille yksittäisen lapsen terveydentilaan tai toimintakykyyn liittyviä asioita, vaan asioita käsitellään yleisellä tasolla. Raportissa ei tuoda esille lapsen diagnoosia, asuinpaikkaa, sukupuolta tai ikää. Lyhytkasvuisen lapsen vanhempien tunnistamattomuudesta pidettiin huolta. Salassapito ja tunnistamattomuus oli erityisen tärkeää lyhytkasvuisten lasten asioita

käsiteltäessä, koska potilasryhmä on niin pieni valtakunnallisessakin mittakaavassa. Henkilötietoja on käsitelty suunnitelmallisesti, vastuullisesti ja lainmukaisesti (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019, 11).

Tutkimuseettisen yleisperiaatteen mukaisesti ryhmähaastatteluun osallistuvien henkilöllisyys pidetään salassa ja heidän tietonsa on vain opinnäytetyön tekijän hallussa (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019, 12). Ryhmähaastatteluun osallistujilta pyydettiin vaitiolositoumus ja luottamuksellisuutta haastattelutilanteessa esiin tulevien asioiden ja henkilöllisyyden salassa pysymiseksi.

Kahden ammattilaisen kohdalla tämä oli selkeää heidän luottamuksellisen työntekijästatuksensa vuoksi. Luottamuksellisuus oli edellytys myös keskustelun avoimuudelle, joka vaikutti haastattelun sisältöön ja tutkimukselliseen antiin. Keskustelijoiden tuottama sisältö on pseudonymisoitu opinnäytetyön raportissa.

Toimeksiantajan eli Lyhytkasvuiset – Kortväxta Ry:n kanssa tehtiin yhteistyösopimus ennen tutkimuksen alkua. Asiakirjaan kirjattiin sopimukset kehittämistyön aiheesta ja aikataulusta, kehittämistehtävän tuloksena syntyvän materiaalin julkaisusta, omistus- ja käyttöoikeudesta, salassa pidettävästä aineistosta (kokemusasiantuntijan ja vanhemman henkilöllisyys), vastuusta ja vastuun rajoituksista sekä henkilötietojen käsittelystä.

## 8 Pohdinta

Kehittämistyön avulla oli mahdollista osallistujien kanssa yhdessä kuvata ja rakentaa asianomaisia hyödyttävää tietoa ja ymmärrystä lyhytkasvuisen lapsen tarpeista varhaiskasvatuksen oppimisympäristöön liittyen. Kehittämistyön tuloksena koottu tietopaketti vastaa hyvin opinnäytetyön tarkennettuun kehittämistehtävän kysymykseen, millä toimenpiteillä voidaan tukea lyhytkasvuisen lapsen kuntoutumista, toimintakykyä ja osallisuutta varhaiskasvatuksessa.

Monialainen fokusryhmähaastattelu toimi hyvin tiedon kokoamisen menetelmänä, kun siinä pohdittiin yhdessä tilannetta, jossa monialainen yhteistyö on myös käytännön elämässä tärkeää. Haastattelussa oli mahdollista käydä konstruktivistista vuoropuhelua kokemusasiantuntijan, lyhytkasvuisten lasten vanhempien, varhaiskasvatuksen ja kuntoutuksen ammattilaisten kesken. Fokusryhmähaastattelun ilmapiiri oli avoin ja vuorovaikutus dialogista. Ryhmän vuorovaikutus oli vastavuoroista ja reflektiivistä (Toikko & Rantanen 2009, 93). Haastateltavia oli suhteellisen vähän, mutta

ryhmän koko toisaalta tuki keskustelun avoimuutta. Pienen ja harvinaisen potilasryhmän edustajia ja heidän kanssaan työskennelleitä ammattilaisiakin on vähän, joten tutkimukseen osallistujien löytäminen on haasteellista. Haastattelurunko (ympäristön fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen ulottuvuus sekä monialainen yhteistyö) jäsensi keskustelua hyvin ja sen perusteella pystyttiin nostamaan kattavasti esiin lyhytkasvuisen lapsen toimintakykyyn, osallisuuteen ja kuntoutumiseen liittyviä asioita varhaiskasvatuksen alkaessa.

Kehittämistehtävä toteutettiin aikuisten haastattelulla luottaen siihen, että he omalla ammattitaidolla, elämäkokemuksellaan ja asiantuntijuudellaan voivat välittää lapsilähtöisen näkökulman yhteiseen keskusteluun. Jatkotutkimusta olisi mielenkiintoista ja hedelmällistä tehdä niin, että lasten ääni tulisi kuuluviin suoraan heiltä itseltään. Tutkimus, johon lapset osallistuisivat, vaatisi kuitenkin paljon enemmän resursseja, kuin mihin opinnäytetyössä on mahdollisuus. Myös tutkimuseettiset kysymykset vaatisivat tarkempaa arviointia, jos lapset olisivat suoraan tutkimukseen osallistujia.

Opinnäytetyön kehittämistehtävässä koottiin tietoa siitä, kuinka voidaan vähentää lyhytkasvuisten lasten kokemia haasteita päivittäisissä toiminnoissa ja osallisuudessa varhaiskasvatuksen toimintaympäristössä. Kehittämistehtävän tavoitteena ollut tietopaketti kirjoitettiin vanhempien, varhaiskasvatuksen erityisopettajan ja erikoissairaanhoidon kuntoutusohjaajan käytännönläheisestä näkökulmasta. Koska aihetta koskevaa tutkimusta on ollut vähän tai ei ollenkaan, myöskään tietoa aiheesta ei ole ollut saatavilla. Käytännössä lyhytkasvuisten lasten tukeminen arjen toimintaympäristössään on ollut näppärien ja kekseliäitten vanhempien, sekä varhaiskasvatuksen ja kuntoutuksen työntekijöiden ammattitaidon varassa. Toimeksiantajan ja haastatteluun osallistuneiden henkilöiden arvioinnin mukaan kehittämistehtävän tavoitteena ollut ja teoreettisen tarkastelun sekä fokusryhmähaastattelun tulosten pohjalta kirjoitettu teksti voisi toimia tietopaketina vanhemmille, sekä varhaiskasvatuksen ja kuntoutuksen työntekijöille. Varhaiskasvatuksen erityisopettaja arvioi tietopaketin olevan erittäin hyvä ja pyysi lupaa jakaa sen eteenpäin omille kollegoilleen kaupungin organisaatiossa. Kehittämisehdotuksena oman arvioni mukaan olisi hyödyllistä tehdä edelleen lisätutkimusta ja koota tietopaketit lyhytkasvuisen koulunsa aloittavan lapsen sekä jatko-opintoja suunnittelevan nuoren tilanteeseen.

Haastattelussa nousi esiin joitakin näkökulmia, jotka jäivät tämän opinnäytetyön rajauksen vuoksi käsittelemättä, mutta ansaitsevat tulla mainituiksi merkittävyytensä vuoksi ja kenties jatkotutkimuksen aiheiksi. Haastateltavat toivat esille Lyhytkasvuiset -Kortväxta ry:n tärkeän roolin tiedon saatavuudessa harvinaista potilasryhmää koskevissa asioissa. Toinen vanhemmista toi esille lyhytkasvuisuuden harvinaisuudesta johtuen vertaisten tapaamisen ja vertaistuen saamisen hankaluu- den ja vähyyden. Varhaiskasvatuksen erityisopettaja toi esille huolen siitä, että erityisen tuen saa- tavuudessa varhaiskasvatuksessa voi olla suuret erot yksityisten ja kunnallisten toimijoiden välillä.

Tulevaisuudessa lyhytkasvuisen lapsen aloittaessa varhaiskasvatuksessa voi käytettävissä olla Kun- toutuksen uudistamisen toimintasuunnitelman periaatteiden mukaisesti myös perusterveyden- huollon tai sote-keskuksen kuntoutusohjaajan tai vastuullisen asiakasohjauksen (case manage- ment) resurssi (Kuntoutuksen uudistaminen 2020, 43). Case managerin tai jonkinlaisen omatyöntekijämallin merkitys korostuu palvelujen yhteensovittamisessa ja moniammatillisessa yh- teistyössä, kun asiakkaana on harvinaissairas, kuten lyhytkasvuinen lapsi. Tällaista omatyöntekijä- mallia on ehdotettu suunniteltavaksi ja pilotoitavaksi myös Harvinaisten sairauksien kansallisessa ohjelmassa (Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma 2019–2023 2019, 39).

Haastatteluissa nousi esille vanhempien ja työntekijöiden kokemukset ja huoli eroissa kuntoutus- palveluiden ja apuvälineiden saatavuudessa valtakunnallisesti ja eri paikkakuntien välillä. Nämä erot ovat olleet olemassa jo vuosikymmeniä ja ne sotivat yhdenvertaisuuden periaatteita vastaan (esim. Koivikko & Sipari 2006, 89 sekä Autti-Rämö & Salminen 2016, 16). Voidaan ajatella, että pal- velujen saatavuudessa on eroja vielä enemmän harvinaissairaiden keskuudessa heitä koskevan tie- don vähäisyyden vuoksi. Myös LYHTY -tutkimukseen osallistuneet lyhytkasvuiset kokivat palvelui- den ja apuvälineiden saatavuudessa epätasa-arvoa, joka nähtiin myös haasteena yhdenvertaisuuden ja esteettömyyden toteutumiseksi (Hiekkala, Muñoz, Tallqvist, Anttila, Pesola, Leppäjoki, Teittinen & Mäkitie 2017, 31). Palveluiden yhdenvertaiseen saatavuuteen otetaan kan- taa myös Kuntoutuksen uudistamisen toimintasuunnitelmassa ja se on yksi pääministeri Sanna Marinin Tulevaisuuden sosiaali- ja terveyskeskus -ohjelman tavoite (Kuntoutuksen uudistaminen 2020, 95).

Tämän opinnäytetyön haastatteluissa ystävyysuhteiden tukeminen ja niiden merkitys ei tullut erikseen esiin. Ystävyysuhteet ovat kuitenkin edellytys todellisen osallisuuden kokemiseksi. Varhaiskasvatuksen käytännöissä näihin tuki kiinnitetään huomiota Varhaiskasvatussuunnitelman perusteiden (2018) mukaisesti. Asian merkitystä tulee korostaa. Haastattelun tulosten perusteella avoin ja oikeanlainen tieto ja erilaisuuden teemojen käsittely ovat hyviä keinoja ennakkoluulojen poistamiseksi sekä yhteenkuuluvuuden ja ystävyysuhteiden tukemiseksi.

Lyhytkasvuinen lapsi on vammaisen lapsi, jolla on erityisen tuen tarve. Ennen kaikkea hän on lapsi, jolla on oikeus oppimiseen ja leikkiin sekä yhdenvertaiseen osallisuuteen omassa toimintaympäristössään. Jokaisen lapsen henkilökohtaisen kehityksen ja kuntoutumisen tärkeimpänä tavoitteena voidaan ajatella olevan hyvä itsetunto ja omien edellytysten mukainen paras mahdollinen toimintakyky omassa ympäristössään. Hyvän itsetunnon myötä jokainen ihminen voi kokea itsensä ja elämänsä arvokkaaksi ja ainutkertaiseksi (Keltikangas-Järvinen 2008, 16). LYHTY- tutkimuksen tuloksissa tuotiin esille, että lyhytkasvuisen henkilön kokonaisvaltaiseen toimintakykyyn negatiivisesti vaikuttavaa ympäristön esteellisyyttä tasapainottaa ymmärtävä ja voimaantunut asenne itseään kohtaan, joka voi olla hänelle myös voimavara (Hiekkala ym. 2017, 31). Pentti Murto (2007, 112) on kuvannut vammaisen yksilön kehitykseen liittyen minäkuvan, osallisuuden ja toimijuuden toteutumista seuraavin koskettavin sanoin:

*” Olennaista on saada positiivinen kuva minästään, kokea itsensä ainutkertaisena ja arvokkaana sekä saavuttaa itsenäinen elämä, joka pohjautuu itsensä hyväksymisen kykyyn.” (Pentti Murto 2007, 112).*

## Lähteet

- A 759/ 1987. Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. Viitattu 23.4.2021. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870759#L3P14>.
- Autismikirjon lapsi päivähoitossa. N.d. Autismiliitto. Viitattu 13.2.2022. [https://www.autismi-liitto.fi/files/3450/A5\\_Autismikirjon\\_lapsi\\_paivahoidossa\\_4.painos.pdf](https://www.autismi-liitto.fi/files/3450/A5_Autismikirjon_lapsi_paivahoidossa_4.painos.pdf).
- Autti-Rämö, I. & Salminen, A-L. 2016. Kuntoutumisen hyvät käytännöt. Julkaisussa Kuntoutuminen. Toim. Autti-Rämö, I., Salminen, A-L., Rajavaara, M. & Ylinen, A. Helsinki: Duodecim, 14–17.
- Autti-Rämö, I., Mikkelsen, M., Lappalainen, T. & Leino, E. 2016. Kuntoutumisen prosessi. Julkaisussa Kuntoutuminen. Toim. Autti-Rämö, I., Salminen, A-L., Rajavaara, M. & Ylinen, A. Helsinki: Duodecim, 56–73.
- Bandura A. 1994. Self-efficacy. Encyclopedia of human behavior, 4, 71–81. Viitattu 15.1.2022. <https://www.uky.edu/~eushe2/Bandura/Bandura1994EHB.pdf>.
- Bernheimer, L. P. & Weisner, T. S. 2007. Let Me Just Tell You What I Do All Day: The Family Story at the Center of Intervention Research and Practice. Infants and young children. 20, 3, 192–201. Viitattu 18.11.2021. <https://janet.finna.fi>, EBSCOhost CINAHL.
- Bronfenbrenner, U. 1979. The Ecology of Human Development. Harvard University Press. E-kirja. <https://janet.finna.fi>, ProQuest Ebook Central.
- Doctoroff, S. 2001. Adapting the Physical Environment to Meet the Needs of All Young Children for Play. Early Childhood Education Journal. 29,2, 105–109. Viitattu 18.2.2022. <https://janet.finna.fi>, ProQuest Scholarly Journal.
- Esiopetuksen opetussuunnitelmien perusteet. 2014. Opetushallituksen määräykset ja ohjeet 2016:1. Opetushallitus. [https://www.oph.fi/sites/default/files/documents/esiopetuksen\\_opetussuunnitelman\\_perusteet\\_2014.pdf](https://www.oph.fi/sites/default/files/documents/esiopetuksen_opetussuunnitelman_perusteet_2014.pdf).
- Eskola, J. 2018. Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat: Laadullisen aineiston analyysi vaihe vaiheelta. Julkaisussa Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Toim. R. Valli. Jyväskylä: PS-kustannus, 209–231. 3. painos.
- Fabian, H. 2006. Informing transitions. Julkaisussa Informing Transitions in the Early Years. Toim. A-W, Dunlop & H, Fabian. E-kirja. Viitattu 13.2.2022. <https://janet.finna.fi>, ProQuest Ebook Central.
- Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma 2019-2023. 2019. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:49. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki. Viitattu 15.4. 2021. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4094-9>.
- HE 148/2021. Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi varhaiskasvatuslain muuttamisesta. Viitattu 27.2.2022. <https://finlex.fi/fi/esitykset/he/2021/20210148>.

Heinämäki, L. 2004. Erityinen tuki varhaiskasvatuksessa. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus oppaita 62. Helsinki: Stakes.

Heiskanen, N. 2018. Tuen prosessit ja lähtökohdat. Julkaisussa Varhaiserityiskasvatus. Toim. P.Pihlaja & R. Viitala. Jyväskylä: PS-kustannus, 95–118.

Heiskanen, N., Neitola, M., Syrjämäki, M., Viljamaa, E., Nevala, P., Siipola, M. & Viitala, R. 2021. Kehityksen ja oppimisen tuki sekä inklusiivisuus varhaiskasvatuksessa: Selvitys nykytilasta kunnallisissa ja yksityisissä varhaiskasvatustaluuksissa sekä esitys kehityksen ja oppimisen tuen malliksi. Opetus- ja kulttuuriministeriön julkaisu, Nro 2021:13. Helsinki: Opetus- ja kulttuuriministeriö. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-263-829-8>.

Hiekkala, S., Muñoz, M., Tallqvist, S., Anttila, H., Pesola, K., Leppäjoki, S., Teittinen, A. & Mäkitie, O. 2017. LYHTY -Lyhytkasvuisten toimintakyky ja haasteet esteettömyydessä ja yhdenvertaisuudessa. Helsinki: THL. Viitattu 16.4.2021. <https://www.julkari.fi/handle/10024/135164>.

Hietala, O. & Rissanen, P. 2015. Opas kokemusasiantuntijatoiminnasta. Kuntoutussäätiö ja Mielenterveyden keskusliitto. Helsinki: Unigrafia OY.

Huttunen, S. 2017. Vanhemmat verkostoneuvottelussa. Lisensiaatin tutkimus. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 19.4.2021. <https://jyx.jyu.fi/handle/123456789/68345>.

Järvikoski A. 2013. Monimuotoinen kuntoutus ja sen käsitteet. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 43. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 22.4.2021. [https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70263/URN\\_ISBN\\_978-952-00-3457-3.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70263/URN_ISBN_978-952-00-3457-3.pdf?sequence=1&isAllowed=y).

Kaitila, I. 2011. Lyhytkasvuisuuden syyt ja hoitomahdollisuudet. Julkaisussa Ok - oikean kokoinen. Tietoa lyhytkasvuisuudesta. Toim. S. Paananen. Jyväskylä: Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry. 59–65.

Kauppila, J., Sipari, S. & Suhonen-Polvi, H. 2016. Lapsen kokonaiskuntoutus kehitysympäristössään. Julkaisussa Kuntoutuminen. Toim. Autti-Rämö I, Salminen A-L, Rajavaara M, Ylinen A. Helsinki: Duodecim, 110–121.

Keltikangas-Järvinen, L. 2008. Hyvä itsetunto. Helsinki: WSOY.

Koivikko, M. & Sipari, S. 2006. Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Tampere: Vajaaliikkeisten Kunto ry.

Korhonen, H. 2019. ”Mä oon käyny haastattelussa ja sit on suoraan sanottu, että erilaisuutes takia et tuu hyväksytyks koskaan. Lyhytkasvuisten kokemuksia työelämän esteistä ja syrjinnästä.”. Pro Gradu. Itä-Suomen yliopisto, Yhteiskuntatieteiden laitos. Viitattu 13.2.2022. [https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/20958/urn\\_nbn\\_fi\\_uef-20190465.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/20958/urn_nbn_fi_uef-20190465.pdf?sequence=1&isAllowed=y).

Korkalainen, P. 2009. Riittämättömyyden tunteesta osaamisen oivallukseen : ammatillisen asiantuntijuuden kehittäminen varhaiserityiskasvatuksen toimintaympäristössä. Väitöskirja - tutkimus. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 19.4.2021. <https://jyx.jyu.fi/handle/123456789/20351>.

Kuntoutuksen uudistaminen: Kuntoutuksen uudistamisen toimintasuunnitelma vuosille 2020–2022. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2020:39. Helsinki: STM. Viitattu 27.2.2022.  
<https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/162622>.

Kuntoutuksen uudistamiskomitean ehdotukset kuntoutusjärjestelmän uudistamiseksi. 2017. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017:41. Helsinki: STM. Viitattu 25.4.2021.  
<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3891-5>.

Kuntoutuksen uudistus. N.d. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 20.11.2021.  
<https://stm.fi/kuntoutuksen-uudistus>.

Kvalitatiivisen datan käsittely. N.d. Tietoarkisto. Viitattu 15.1.2022.  
<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/aineistonhallinta/kvalitatiivisen-datan-kasittely/>.

L 1326/2010. Terveydenhuoltolaki. Viitattu 23.4.2021.  
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>.

L 540/2018. Varhaiskasvatuslaki. Viitattu 12.4.2021.  
<https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2018/20180540#Pidp445917088>.

Lyhyesti lyhytkasvuisuudesta. 2011. Julkaisussa Ok - oikean kokoinen. Tietoa lyhytkasvuisuudesta. Toim. S. Paananen. Jyväskylä: Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry.

Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry. 2022. Yhdistyksen verkkosivut. Viitattu 22.2.2022.  
<https://www.lyhytkasvuiset.fi/>.

Mihin lapsi menee päivähoitoon? N.d. Kuuloavain.fi. Viitattu 13.2.2022.  
<https://www.kuuloavain.fi/info/paivahoito-ja-koulu/mihin-lapsi-menee-paivahoitoon/>.

Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: PS-viestintä Oy.

Määttä, P. & Rantala, A. 2016. Tavallisen erityinen lapsi. Jyväskylä: PS-kustannus. 2. painos.

Pihlaja, P. & Viitala, R. 2018. Muuttuva varhaiskasvatus. Julkaisussa Varhaiserityiskasvatus. Toim. P.Pihlaja & R. Viitala. Jyväskylä: PS-kustannus, 17–49.

Pihlaja, P. 2018. Ryhmä erilaisten lasten kasvun paikkana. Julkaisussa Varhaiserityiskasvatus. Toim. P.Pihlaja & R. Viitala. Jyväskylä: PS-kustannus, 79–93.

Puroila, A-M. & Karila, K. 2001. Bronfenbrennerin ekologinen teoria. Julkaisussa Varhaiskasvatuksen teoriasuuntauksia. Toim. K. Karila, J. Kinos & J. Virtanen. Jyväskylä: PS-kustannus, 204–226.

Rantala, A. & Uotinen, S. 2018. Varhaiskasvattajan ja perheen yhteistyön merkitys. Julkaisussa Varhaiserityiskasvatus. Toim. P.Pihlaja & R. Viitala. Jyväskylä: PS-kustannus, 121–139.

Salonen, K. Eloranta, S. Hautala, T. & Kinos, S. 2017. Kehittämistoiminta ja kehittämisen menetelmiä ammatillisessa korkeakoulutuksessa. Turku: Turun AMK. Viitattu 12.4.2021.  
<http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522166494.pdf>.



Sandberg, E. 2021. Pedagoginen tuki varhaiskasvatuksessa ja esiopetuksessa. Jyväskylä: PS-Kustannus.

Sipari, S. 2008. Kuntouttava arki lapsen tueksi. Väitöskirjatutkimus. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Viitattu 23.4.2021. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-3325-8>. <https://iyx.jyu.fi/handle/123456789/18788>.

Sipari, S., Vänskä, N. & Pollari, K. 2017. Lapsen edun toteutuminen kuntoutuksessa. Helsinki: Kela. Viitattu 21.4.2021. <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/220550>.

Säkkinen, S. & Kuoppala, T. 2021. Varhaiskasvatus 2020. THL – Tilastoraportti 32/2021. Viitattu 15.11.2021. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2021092747152>.

Toikko, T. & Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. 3. p. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy.

Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. 2019. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 3/2019. Toim. i. Kohonen, A. Kuula-Luumi & S-K. Spoof. 2. painos. Viitattu 25.3.2022. [https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden\\_eettisen\\_ennakoarvioinnin\\_ohje\\_2020.pdf](https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2020.pdf).

Valtiosopimus 27/2016. Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista. Viitattu 12.3.2022. [https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027/20160027\\_2](https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027/20160027_2).

Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet. 2018. Opetushallituksen määräykset ja ohjeet 2018:3a. Helsinki: Opetushallitus. Viitattu 12.4.2021. [https://www.oph.fi/sites/default/files/documents/varhaiskasvatussuunnitelman\\_perusteet.pdf](https://www.oph.fi/sites/default/files/documents/varhaiskasvatussuunnitelman_perusteet.pdf).

Viitala, R. 2018. Inklusio ja inklusiivinen varhaiskasvatus. Julkaisussa Varhaiserityiskasvatus. Toim. P.Pihlaja & R. Viitala. Jyväskylä: PS-kustannus, 51-77.

Vilkkä, H. 2021. Tutki ja kehitä. 5. päivitetty painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. 2015. Suomen YK-liitto. Viitattu 15.4.2021. [https://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten\\_oikeudet\\_2016\\_net.pdf](https://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf).

Yleissopimus lapsen oikeuksista. Valtiosopimus 60/1991. Viitattu 17.4.2021. [https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/1991/19910060/19910060\\_2#idp446753792](https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/1991/19910060/19910060_2#idp446753792).

## Liitteet

### Liite 1. Kutsu ammattilaisille

Minulla on suunnitteilla ja työn alla

Kuntoutuksen ohjaaja (AMK) opinnäytetyö työotsikolla

#### **”Lyhytkasvuinen lapsi varhaiskasvatuksessa”**

Toteutan aineistonkeruun opinnäytetyötäni varten fokusryhmähaastatteluna. Haastattelussa tuotetaan yhdessä keskustellen tietoa tilanteeseen, jossa lyhytkasvuinen lapsi aloittaa varhaiskasvatuksen päiväkodissa. Potilasryhmä on harvinainen ja tilanne tulee harvoin ammattihenkilöiden kohdalle. Opinnäytetyön tuloksena kerätyn tiedon julkaisemisesta tehdään yhteistyösopimus Lyhytkasvuiset ry:n kanssa.

Kutsun fokusryhmään keskustelemaan varhaiskasvatuksen työntekijän, erikoissairaanhoidon kuntoutusohjaajan sekä lyhytkasvuisen lapsen vanhempia ja kokemusasiantuntijan. Olisin kiittollinen, jos juuri sinä voisit osallistua haastatteluun ja tuoda oman asiantuntijuutesi yhteiseen keskusteluun.

Tutkimussuunnitelma on valmistunut ja olen hakemassa tutkimuslupaa erikoissairaanhoidopiiriltä.

Haastattelut toteutetaan etäyhteydellä. Osallistujat saavat selainpohjaisen linkin, jonka kautta osallistuminen on mahdollista. Kiinnostuksen ilmoittaminen ei ole sitova ja haastatteluun osallistuminen voidaan perua halutessa. Annan mielelläni lisätietoja tutkimukseen liittyen.

Haastateltavien henkilöllisyys ja työtehtävä pidetään salassa. Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista. Haastateltava ilmaisee suostumuksensa ottamalla yhteyttä tutkijaan. Haastateltava voi peruttaa ja keskeyttää osallistumisensa milloin tahansa. Osallistujille kerrotaan tutkimuksen sisällöstä, henkilötietojen käsittelystä ja tutkimuksen konkreettisesta toteutuksesta. Aineistoa ei käytetä muuhun tutkimukseen ja se hävitetään, kun opinnäytetyö on valmis. Tietoja käsitellään niin, että niitä ei voida yhdistää haastateltaviin.

Haastattelun alustavasti suunniteltu toteutus on syksyllä 2021.

**Toivoisin vastauksen halukkuudestasi osallistua haastatteluun 30.10.2021 mennessä:**

Ystävällisin terveisin,

Sosionomi, varhaiskasvatuksen opettaja ja Kuntoutuksen ohjaaja (AMK) -opiskelija

**Jaana Suutari**

**Opinnäytetyön ohjaaja**

## Liite 2. Kutsu vanhemmalle ja kokemusasiantuntijalle

Keväinen tervehdys!

Minulla on suunnitteilla ja työn alla

Kuntoutuksen ohjaaja (AMK) opinnäytetyö

työotsikolla

### **”Lyhytkasvuinen lapsi varhaiskasvatuksessa”**

Toteutan aineistonkeruun opinnäytetyötäni varten fokusryhmähaastatteluna. Haastattelussa tuotetaan yhdessä keskustellen tietoa tilanteeseen, jossa lyhytkasvuinen lapsi aloittaa varhaiskasvatuksen päiväkodissa.

Olen kutsunut fokusryhmään keskustelemaan varhaiskasvatuksen ja erikoissairaanhoidon työntekijöitä. Heidän lisäksi ryhmään tarvitaan erityisesti asiakaslähtöistä ja elämän maakuista näkökulmaa.

**Jos olet lyhytkasvuisen lapsen vanhempi tai lyhytkasvuinen kokemusasiantuntija, olet lämpimästi tervetullut osallistumaan ryhmähaastatteluun.**

Haastattelut toteutetaan etäyhteydellä. Osallistujat saavat selainpohjaisen linkin, jonka kautta osallistuminen on mahdollista. Kiinnostuksen ilmoittaminen ei ole sitova ja haastatteluun osallistuminen voidaan perua halutessa. Annan mielelläni lisätietoja tutkimukseen liittyen.

Haastateltavien henkilöllisyys pidetään salassa. Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista. Haastateltava voi peruttaa ja keskeyttää osallistumisensa milloin tahansa. Osallistujille kerrotaan tutkimuksen sisällöstä, henkilötietojen käsittelystä ja tutkimuksen konkreettisesta toteutuksesta. Aineistoa ei käytetä muuhun tutkimukseen ja se hävitetään, kun opinnäytetyö on valmis. Tietoja käsitellään niin, että niitä ei voida yhdistää haastateltaviin.

Haastattelun alustavasti suunniteltu toteutus on kesäkuussa tai elokuussa 2021.

**Lisätietoja ja yhteydenotot 25.5.2021 mennessä:**

Sosionomi, varhaiskasvatuksen opettaja ja Kuntoutuksen ohjaaja (AMK) -opiskelija

**Jaana Suutari**

### Liite 3. Suostumuslomake

**Kuntoutuksen ohjaaja (AMK) tutkinto/Jamk**  
**Jaana Suutari SKO18 SM**  
 opinnäytetyön tekijä

#### SUOSTUMUS OPINNÄYTETYÖHÖN

##### ”Lyhytkasvuinen lapsi varhaiskasvatuksessa”

Minua on pyydetty osallistumaan yllä mainittuun opinnäytetyöhön, jonka tarkoituksena on selvittää, millaisia asioita tulee ottaa huomioon varhaiskasvatuksen oppimisympäristön järjestämisessä silloin, kun lyhytkasvuinen lapsi aloittaa päivähoidon.

Olen lukenut ja ymmärtänyt saamani kirjallisen saatekirjeen. Saatekirjeestä olen saanut riittävän selvityksen tutkimuksesta/opinnäytetyöstä ja sen yhteydessä suoritettavasta tietojen keräämisestä, käsittelystä ja luovuttamisesta. Minulla on ollut mahdollisuus esittää kysymyksiä ja olen saanut riittävän vastauksen kaikkiin tutkimusta koskeviin kysymyksiini.

Ymmärrän, että osallistumiseni on vapaaehtoista. Olen selvillä siitä, että voin keskeyttää osallistumiseni koska tahansa syytä ilmoittamatta eikä keskeyttämiseni vaikuta kohteluuni. Tiedän, että tietojani käsitellään luottamuksellisesti eikä niitä luovuteta sivullisille. Olen tietoinen siitä, että mikäli keskeytän tutkimuksen, minulta keskeyttämiseen mennessä kerättyjä tietoja voidaan käyttää osana tutkimus/opinnäytetyön aineistoa.

Allekirjoituksellani vahvistan osallistumiseni tähän tutkimukseen ja suostun vapaaehtoisesti haastateltavaksi.

---

Haastateltavan nimi

---

Päivämäärä

---

Allekirjoitus

Suostumus vastaanotettu

---

Opinnäytetyön tekijän nimi

---

Päivämäärä

---

Allekirjoitus  
 (Suostumuksen vastaanottaja)

## Liite 4. Haastattelurunko

### Fokusryhmähaastattelun teemat

1. Varhaiskasvatuksen oppimisympäristön fyysinen ulottuvuus ja esteettömyys lyhytkasvuisen lapsen näkökulmasta. (Varhaiskasvatuksen suunnitelman perusteet 2018, 32–33)
2. Varhaiskasvatuksen oppimisympäristön psyykinen ulottuvuus lyhytkasvuisen lapsen näkökulmasta. (Varhaiskasvatuksen suunnitelman perusteet 2018, 31–32)
3. Varhaiskasvatuksen oppimisympäristön sosiaalinen ulottuvuus lyhytkasvuisen lapsen näkökulmasta. Osallisuus, yhdenvertaisuus ja tasa-arvo. (Varhaiskasvatuksen suunnitelman perusteet 2018, 30–31)
4. Monialaisen yhteistyön tarve, edellytykset ja sujuvuus lyhytkasvuisen lapsen aloittaessa varhaiskasvatuksen

(Varhaiskasvatuksen suunnitelman perusteet 2018, 34–35, 54–56)

## Liite 5. Kehittämistehtävän perusteella kirjoitettu tietopaketti

### Lyhytkasvuinen lapsi varhaiskasvatuksessa

Erilaiset nivelvaiheet lapsen elämässä ovat kehityksellisiä haasteita jokaiselle lapselle, lapsen vanhemmille ja usein koko perheelle. Päivähoidon aloitus varhaiskasvatuksessa, siirtyminen esikouluun ja edelleen kouluun ovat tärkeitä merkkipaaluja lapsen elämässä. Odotettuja, vähän jännittäviä ja joskus pelättyjäkin. Lyhytkasvuiselle lapselle nuo elämään kuuluvat siirtymät voivat olla tavallistakin haasteellisempia lapsen terveydentilan, toimintarajoitteiden ja kehityksellisten tarpeiden vuoksi. Lapsen kehityksen ja kuntoutumisen tukemiseksi on ensiarvoisen tärkeää ottaa edellä mainitut seikat huomioon, silloin kun lapsi aloittaa varhaiskasvatuksen, esiopetuksen tai koulun uudessa ympäristössä ja kun oppimisympäristöä järjestetään lyhytkasvuisen lapsen tarpeiden mukaisesti.

Lyhytkasvuinen lapsi kohtaa väistämättä omaan erilaisuuteensa liittyviä ilmiöitä ja pohdintoja ympäristössään. Minä-käsityksen vahvistaminen ja lapsen omien vahvuuksien tunnistaminen on tärkeää, kun lapsella on erityisen tuen tarvetta. Myönteiset kokemukset vertaisryhmässä ovat merkityksellisiä hyvän itsetunnon kehittymiseksi. Arvostava suhtautuminen ja lämmin vuorovaikutus kuuluu kasvatukselliseen vuorovaikutukseen aikuisen ja lapsen välillä.

Varhaiskasvatuksessa tukea tarjotaan kaikille lapsille. Tuki suunnitellaan jokaisen lapsen tarpeen mukaiseksi ottamalla huomioon hänen osaamisensa ja vahvuutensa yhdessä vanhempien sekä tarvittaessa moniammatillisesti varhaiskasvatuksen erityisopettajan ja sosiaali- ja terveyshuollon ammattilaisten kanssa (Varhaiskasvatuslaki 540/2018, 7 §). Vammaisten lasten oikeuksia ja lapsen edun huomioimista korostetaan myös Yleissopimuksessa vammaisten henkilöiden oikeuksista (Valtiosopimus 27/2016, 7 artikla). Yleissopimus on osa Suomen velvoittavaa lainsäädäntöä (Valtiosopimus 27/2016).

Lyhytkasvuinen lapsi varhaiskasvatuksessa on harvinainen ja hän on aina erityisen yksilöllisin tarpein osallisena varhaiskasvatuksen arjessa. Lyhytkasvuisuuden harvinaisuudesta johtuen asianmukaisen tiedon jakaminen perheen ja varhaiskasvatuksen henkilökunnan kesken on erityisen tärkeää, koska lyhytkasvuinen lapsi juuri hänen omine tarpeineen osuu ammattilaisen kohdalle vain harvoin.

### Varhaiskasvatukseen hakeminen ja varhaiskasvatuspaikan valinta

- lähipäiväkotiperiaate
- tiedon siirto, avoin vuorovaikutus ja oikeanlainen tieto

Suomessa on käytössä ns. lähipäiväkotiperiaate, jonka mukaan lapset sijoittuvat varhaiskasvatukseen ensisijaisesti omaan lähipäiväkotiin. Erikoissairaanhoidon kuntoutusohjaaja voi vanhempien luvalla olla mukana yhdessä kunnan varhaiserityiskasvatuksen asiantuntijan, varhaiskasvatuksen palvelukoordinaattorin ja vanhempien kanssa etsimässä ja valitsemassa lapsen ja perheen tilanteeseen parhaiten sopivaa päiväkotia. Varhaiskasvatuspaikan valinnassa on hyvä ottaa huomioon, että kunnallisen ja yksityisen päivähoidon välillä voi olla eroja erityisen tuen järjestämisessä.

Vanhempien luvalla ja yhdessä heidän kanssaan huolehditaan lasta ja hänen terveydentilaansa koskevan tarpeen mukaisen tiedon siirrosta varhaiskasvatuksen työntekijöille. Avoin vuorovaikutus ja oikeanlainen tieto, joka siirtyy vanhemmilta ja terveydenhuollon sekä kuntoutuksen ammattihenkilöiltä, lisää turvallisuutta ja on lapsen etu. Tiedonsaanti auttaa varhaiskasvatuksen työntekijöitä heidän työssään toimimaan lapsen parhaaksi ja lisää heidän asiantuntemustaan sekä työn ja lapsen kanssa toimimisen turvallisuutta. Lapsen kanssa toimivilla eri ammattiryhmillä tiedontarve voi olla suurta lyhytkasvuisuuden harvinaisuudesta johtuen. Päivittäiset tapaamiset vanhempien kanssa ovat tärkeitä ja luontevia tilanteita yhteistyöhön ja tiedon siirtoon varhaiskasvatuksen arjessa.

## **Varhaiskasvatuksen toimintaympäristön arviointi ja muokkaaminen**

- moniammatillisuus arvioinnissa ja suunnittelussa
- päiväkotiympäristön ominaispiirteet
- iänmukaisuus
- omatoimisuuden tukeminen
- turvallisuus
- ergonomia
- apuvälineiden tarpeen arviointi ja hankinta
- siirtymävaiheiden huomiointi

Kun varhaiskasvatuspaikan valinta on tehty, varhaiskasvatusympäristöä arvioidaan monialaisesti ja sen muokkaamista suunnitellaan yhdessä lapsen tarpeiden ja vanhempien asiantunteumuksen pohjalta. Vanhempien ja varhaiskasvatuksen henkilöstön lisäksi ympäristön arvioinnissa ja muokkaamisen suunnittelussa on hyvä olla mukana erikoissairaanhoidon kuntoutusohjaaja ja/tai fysioterapeutti sekä toimintaterapeutti. Yhteistyötä voi tehdä myös Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry:n kanssa. Ammatillaiset tai vanhemmat voivat kysyä yhdistyksestä vinkkejä muutostöiden käytännön toteutukseen. Yhdistyksen kokemustoimijat voivat olla mukana myös keskusteluissa vanhempien ja ammattilaisten kanssa. Kokemustoimijoiden osallistuminen yhteistyöhön on maksutonta.

Kuntoutumisen kannalta on tärkeä ottaa huomioon, että fyysistä toimintaympäristöä muokkaamalla voidaan vaikuttaa merkittävästi lapsen omatoimisuuteen ja toimintakykyyn. Lyhytkasvuisen lapsen haasteina fyysisessä toimintaympäristössään on usein erityisesti ulottumisen vaikeudet, johon pituuden lisäksi voi vaikuttaa myös raajojen pituus ja liikeradat.

Jotkut päiväkodin fyysisen ympäristön ominaisuudet lisäävät kaikkien lasten omatoimisuutta ja esteettömyyttä (matalat kynnykset, tarvittavien välineiden ja lelujen sijoittelu matalalle), jotkut ominaisuudet taas on tarkoitettu lasten liikkumista rajoittaviksi turvallisuuden lisäämiseksi, kuten raskaat ulko-ovet ja pihan portit, joita lapset eivät voi itse avata. Päiväkoti ympäristönä on lähtökohtaisesti suunniteltu lapsia varten, joten lyhytkasvuista lasta varten fyysiseen ympäristöön tarvittavat muutokset ovat yleensä pieniä.

Ympäristön muokkaamisessa on tavoitteena lapsen omatoimisuuden tukeminen ja turvallisuudesta huolehtiminen. Toimintaympäristön muokkaamisen käytännöt tukevat myös lyhytkasvuisen lapsen kuntoutumisen tavoitteiden toteutumista. Lapsen omatoimisuutta ja turvallisuutta lisää toimintojen ja välineiden sijoittaminen lapsen pituuteen nähden sopivalle korkeudelle niin, että lapsi ei joudu kiipeämään ulottuakseen naulakkoon tai leikkivälineisiin.

Lapsen liikkumiseen ja leikkeihin liittyen on hyvä välttää liiallista varomista ja ylisuojelua. Varhaiskasvatuksessa tuetaan lasta iänmukaisiin toimintoihin hänen toimintakykynsä ja turvallisuus huomioon ottaen.

Lyhytkasvuisen lapsen varhaiskasvatuksen fyysisen ympäristön arvioinnissa tulee kiinnittää huomiota apuvälineiden tarpeeseen, ergonomiaan, wc - ja eteistilojen toimivuuteen ja käytettävyyteen. Wc-toiminnoissa saavutettavuutta voidaan parantaa korokkeiden avulla. Tärkeä on mahdollistaa toimintojen iänmukaisuus niin, että isompi lapsi pystyy käyttämään wc -istuinta apuvälineiden avulla tai hankitaan sopivan kokoinen potta pienemmän lapsen käyttöön. Ryhmätilassa lyhytkasvuisen lapsen tuolin ergonomiasta tulee huolehtia. Omatoimisuutta on syytä tukea myös eteistoiminnoissa asentamalla lapsen naulakko ja vaatekori niin, että hän pystyy pukeutumaan ja ottamaan vaatteensa itse.

Ympäristön esteettömyyden arviointi ja muokkaaminen on huomioitava jokaisessa siirtymävaiheessa eli kun lapsi aloittaa varhaiskasvatuksessa, siirtyy lapsiryhmästä toiseen sekä esiopetukseen siirryttäessä. Yleensä ottaen toimenpiteet ovat pieniä ja helposti toteutettavia. Yhteistyö apuvälinekeskuksen kanssa on tärkeää sujuvan apuvälineprosessin kannalta.

### **Pieni muistilista arvioitavista kohteista**

- eteistilat, naulakon korkeus, vaatekori alas
- ovien avaaminen, tuplasalpa tai naru tarvittaessa
- tuolin ergonomia, selälle tuki, jalat ei saa roikkua
- wc-toimet, pönttö/potta, lavuaari, korokkeet, tukikahvat, pidemmät hanat, käsien kui-vaamisen huomioiminen yms. tarvittavat apuvälineet
- ulkoleikkeihin sopivia välineitä: keinun sijoittaminen alas, pieni potkupyörä
- retkille osallistuminen apuvälineen kanssa, rattaat, pulkka, potkukelkka
- ulkoliikuntaan apuvälineitä, Malike <https://www.tukiliitto.fi/malike/>

### **Osallisuus ja yhdenvertaisuus varhaiskasvatuksessa**

- emotionaalisen ilmapiirin havainnointi
- erilaisuuden teemojen käsittely
- iänmukaisuus, avoimuus ja oikeanlainen tieto
- yhteistyö vanhempien kanssa
- yhdenvertaisuus ja osallisuus
- yhteenkuuluvuus, kaverisuhteet
- kiusaamisen ennaltaehkäisy ja kiusaamiseen puuttuminen

Lyhytkasvuisen lapsen siirtyessä kodin turvasta varhaiskasvatukseen, vanhempien huolena voi olla lapsen erilaisuuden hyväksyminen uudessa ympäristössä. Lapsen lyhytkasvuudesta on tärkeä kertoa varhaiskasvatusryhmän lapsille, toisille vanhemmille ja koko päiväkotiyhteisölle. Yksi tapa ohjata lapsen iänmukaiseen kohteluun on mainita lapsen ikä aina, kun hänet esitellään uusille lapsille tai aikuisille. Varhaiskasvatuksen työntekijöillä on tärkeä tehtävä havainnoida varhaiskasvatusryhmän emotionaalista ilmapiiriä, kaverisuhteita ja olla lapsen tukena ryhmässä. Erilaisuuden teemojen käsittely lasten kanssa ja oikeanlainen tieto ehkäisee kiusaamista. Erilaisuutta, ja siitä nousevia tunteita on hyvä käsitellä myös



lyhytkasvuisen lapsen itsensä kanssa. On tärkeää, että lapsen kokemus tulee kuulluksi vähäteleättä, jos kiusaamista esiintyy. Lapsen turvallisuudesta on huolehdittava ja kiusaamiseen on puututtava välittömästi.

Erilaisuudesta kertomisessa on tärkeää **iän mukaisuus, avoimuus ja oikeanlainen tieto**. Lasten ja aikuistenkin kysymyksiin on hyvä vastata avoimesti, mutta sensitiivisesti. Tärkeää on tuoda esiin oikeita termejä, joita lyhytkasvuisuuteen liittyy sekä ottaa puheeksi ennakkoluuloja ja -käsityksiä. Erilaisuudesta kerrotaan ja kertominen suunnitellaan aina yhteistyössä lyhytkasvuisen lapsen vanhempien kanssa ja vain heidän luvallaan. Vanhemmat voivat halutessaan ottaa asian itse puheeksi vanhempainillassa tai he voivat kirjoittaa kirjeen ryhmän perheille, jossa kertovat lapsen lyhytkasvuisuudesta ja siihen liittyvistä seikoista. Diagnoosia ei tarvitse välttämättä kertoa. Tärkeä on tuoda esille lapsen iänmukainen yhdenvertaisuus, mielenkiinnon kohteita, taitoja ja vahvuuksia.

Jokaisella lapsella on tarve olla aidosti ryhmän jäsen ja osallistua toimintaan omista lähtökohdistaan omien vahvuuksien ja haasteiden suomalla tavalla. Osallisuutta rajoittavien tekijöiden tunnistaminen on lähtökohta sen toteutumiseksi varhaiskasvatuksessa. Osallisuuden arvioinnissa on tärkeää myös lapsen oma kokemus osallisuudesta, kuulluksi tulemisesta ja vaikuttamisen mahdollisuuksista. Osallisuutta on tärkeä tukea havainnoimalla ja tuomalla esiin lapsen vahvuuksia ja kiinnostuksen kohteita.

Kun varhaiskasvatusryhmässä on lyhytkasvuinen lapsi, yhdenvertaisuutta voidaan lisätä lapsilähtöisillä pedagogisilla ratkaisulla toiminnan järjestämisessä. Lyhytkasvuisen lapsen mukana olemisen kaikessa toiminnassa mahdollistetaan huomioimalla avun tarve ja hyödyntämällä apuvälineitä. Tarvittaessa lyhytkasvuisen lapsensa ryhmässä voi työskennellä erityisavustaja. Aikuisten tehtävä on huolehtia turvallisuudesta, sekä myönteisestä ja hyväksyvistä ilmapiiristä.

Varhaiskasvatuksen toiminnassa vältetään kilpailuttamista ja siinä tuetaan kaikkien osallistumista ja osallistumisen iloa. Toimiminen pienryhmissä lisää osallisuutta ja toiminnan turvallista ilmapiiriä. Pedagogisin ratkaisuin lyhytkasvuisen lapsen tarpeista suunniteltu toimintavaihtoehto on hyvä olla tarjolla kaikille ryhmän lapsille. Tällöin lyhytkasvuiselle lapselle sopiva toiminta ei eriydy muusta toiminnasta, vaan on vaihtoehto muiden joukossa.

## **Monialainen yhteistyö lyhytkasvuisen lapsen asioissa**

- vanhempien kuuleminen ja osallisuus
- monialaisen yhteistyön osapuolet
- tiedon siirto
- yhteiset tavoitteet
- säännöllisyys ja jatkuvuus, vasu -keskustelut
- nivelvaiheiden huomioiminen
- erikoissairaanhoidon kuntoutusohjaaja koordinaattorina

Monialaisen yhteistyön merkitys korostuu lyhytkasvuisen lapsen aloittaessa varhaiskasvatuksen piirissä. Vanhempien osallisuus ja heidän kuulemisensa on monialaisen yhteistyön lähtö-

kohta. Monialainen yhteistyö on hyvä aloittaa jo silloin, kun perhe hakee varhaiskasvatuspaikkaa. Varhaiskasvatuksen alkaessa yhteistyö vanhempien kanssa on edelleen ensiarvoisen tärkeää.

Lyhytkasvuisen lapsen asioissa varhaiskasvatuksessa monialaiseen yhteistyöhön voivat osallistua tarpeen mukaan mm. varhaiskasvatuksen opettaja ja lastenhoitaja, varhaiskasvatuksen erityisopettaja, erikoissairaanhoidon kuntoutusohjaaja, puheterapeutti, fysioterapeutti ja toimintaterapeutti. Yhteistyöhön osallistuvat terapeutit määrättyvät lapsen kuntoutustarpeen mukaan. Monialaista yhteistyötä suunniteltaessa on tärkeä sopia sen säännönmukaisuudesta ja jatkuvuudesta. Toimivaksi todettu käytäntö on lapsen varhaiskasvatussuunnitelmakeskustelujen toteuttaminen monialaisesti. Keskustelussa vanhemmat ja eri alojen työntekijät sopivat yhteisistä tavoitteista ja toiminnan samansuuntaisuudesta lapsen asioissa. Monialaisen yhteistyön tärkeys korostuu eri nivelvaiheissa, kun lapsi siirtyy toiseen ryhmään, esiopetukseen ja kouluun.

Erikoissairaanhoidon kuntoutusohjaaja voi vanhempien luvalla olla mukana kokoamassa lyhytkasvuisen lapsen asioissa toimivaa monialaista verkostoa ja toimia sen koordinaattorina. Oman tehtävänkuvansa puolesta myös varhaiskasvatuksen erityisopettaja on tärkeä linkki eri ammattiryhmien ja vanhempien yhteistyössä. Lyhytkasvuiset – Kortväxta Ry:n kokemustoimijaa voidaan pyytää mukaan yhteistyöhön ja keskusteluihin kaikissa vaiheissa.

## Lopuksi

Lyhytkasvuisuutta aiheuttavien diagnoosien ja oireilujen moninaisuudesta johtuen jokaisen lyhytkasvuisen lapsen toimintakyky voi olla hyvin yksilöllinen ja vaihteleva (Kaitila 2011, 60). Tästä johtuen varhaiskasvatuksen toiminta- ja oppimisympäristölle ei ole mahdollista määrittellä yleispätevää kriteeristöä lyhytkasvuisia lapsia ajatellen. Yksilöllinen kuntoutustarpeen ja toimintakyvyn, sekä ympäristön esteettömyyden arviointi ja ympäristön muokkaaminen on erityisen tärkeää silloin, kun lyhytkasvuinen lapsi aloittaa uudessa toimintaympäristössä.

## Lähdekirjallisuus:

Autti-Rämö, I., Mikkelsen, M., Lappalainen, T. & Leino, E. 2016. Kuntoutumisen prosessi. Julkaisussa Kuntoutuminen. Toim. Autti-Rämö, I., Salminen, A-L., Rajavaara, M. & Ylinen, A. Helsinki: Duodecim, 56–73.

Heinämäki, L. 2004. Erityinen tuki varhaiskasvatuksessa. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus oppaita 62. Helsinki: Stakes.

Kaitila, I. 2011. Lyhytkasvuisuuden syyt ja hoitomahdollisuudet. Julkaisussa Ok - oikean koinen. Tietoa lyhytkasvuisuudesta. Toim. S. Paananen. Jyväskylä: Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry. 59–65.

Kauppila, J., Sipari, S. & Suhonen-Polvi, H. 2016. Lapsen kokonaiskuntoutus kehitysympäristössään. Julkaisussa Kuntoutuminen. Toim. I. Autti-Rämö, A-L. Salminen, M. Rajavaara & A. Ylinen Helsinki: Duodecim, 110–121.

Koivikko, M. & Sipari, S. 2006. Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Tampere: Vajaaliikkeisten Kunto ry.

L 540/2018. Varhaiskasvatuslaki. Viitattu 12.4.2021. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2018/20180540#Pidp445917088>.

L 1326/2010. Terveystenhuoltolaki. Viitattu 23.4.2021. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>.

Pihlaja, P. & Viitala, R. (toim.) 2018. Varhaiserityiskasvatus. Jyväskylä: PS-kustannus

Valtiosopimus 27/2016. Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista. Viitattu 12.3.2022. [https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027/20160027\\_2](https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027/20160027_2).

Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet. 2018. Opetushallituksen määräykset ja ohjeet 2018:3a. Helsinki: Opetushallitus. Viitattu 12.4.2021. [https://www.oph.fi/sites/default/files/documents/varhaiskasvatussuunnitelman\\_perusteet.pdf](https://www.oph.fi/sites/default/files/documents/varhaiskasvatussuunnitelman_perusteet.pdf).