

LUPA NÄKYÄ JA KUULUA

***NEUROLOGISIA ERITYISVAIKEUKSIA OMAAVIEN NUORTEN JA
HEIDÄN VANHEMPIENSA KOKEMUKSIA ELÄMÄNLANKA-
PROJEKTIN KUNTOUTUSKURSSIN RYHMÄJAKSOLTA.***

Aino Kauppinen, Laura Venäläinen ja Nina Ovaskainen

Opinnäytetyö

Valitse kohde.

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala	
Koulutusohjelma Toimintaterapian koulutusohjelma	
Työn tekijä(t) Aino Kauppinen, Nina Ovaskainen ja Laura Venäläinen	
Työn nimi Lupa näkyä ja kuulua. Neurologisia erityisvaikeuksia omaavien nuorten ja heidän vanhempiensa kokemuksia Elämänlanka-projektin kuntoutuskurssin ryhmäjaksolta	
Päiväys 10.1.2012	Sivumäärä/Liitteet 62/5
Ohjaaja(t)Toimintaterapian lehtori Sirpa Siikonen	
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani(t) Savon Vammaisasuntosäätiö (SAVAS)	
<p>Tiivistelmä</p> <p>Tämän opinnäytetyön tarkoitus oli kuvata neurologisia erityisvaikeuksia omaavien nuorten ja heidän vanhempiensa kokemuksia Elämänlanka-projektin IV kuntoutuskurssin ensimmäiseltä ryhmä-jaksolta. Tavoitteena oli heidän kokemustensa kautta lisätä ymmärrystä siitä, minkälaisia haasteita neurologiset erityisvaikeudet tuovat arkeen, millaisia keinoja niistä selviämiseen on ja mikä merkitys kuntoutuksella ja erityisesti tällä kuntoutuskurssilla oli perheiden elämään. Syksyllä 2011 haastateltiin viittä eri ryhmäjaksolle osallistunutta nuorta ja heidän vanhempiansa. Tutkimusmenetelminä käytettiin vanhemmilla teemahaastattelua ja nuorille nettikyselyä.</p> <p>Tässä tutkimuksessa perehdyttiin nuoren maailmaan, neurologisten erityisvaikeuksien vaikutuksista siihen ja kuntoutuksen eri ”kasvoin”. Näiden kahden maailman vuorovaikutusta tutkitin osallisuus näkökulmasta, joka oli tutkimuksen päänäkökulma. Osallisuus - käsitteenä on myös tutkimuksessa käytetyn inhimillisen toiminnan mallin eli MOHON (Model of Human Occupation) viitekehiksemme yksi sen keskeisistä käsitteistä. Tutkimus osoitti, että Elämänlankaprojektin ryhmäjaksolla oli nuorten ja heidän vanhempiensa osallisuutta edistäviä tekijöitä. Ryhmä antoi nuorille vertaistukea ja mahdollisti sosiaalisten taitojen harjoittelun sekä tunteiden ja mielihiteiden jakamisen turvallisessa ryhmässä. Onnistumisen kokemukset vahvistivat heidän toiminnallista pätevyyttään sekä identiteettiään. Vanhemmat saivat vertaistuen lisäksi merkittävää tiedollista apua arjen haasteisiin. Ryhmäjakson tuoma voimaantumisen kokemus yhdisti vanhempia ja lisäsi heidän mahdollisuuksiaan vaikuttaa elämäänsä ja ottaa kantaa yhteiskunnan epäkohtiin.</p>	
Avainsanat osallisuus, inhimillisen toiminnan malli, nuoret, neurologiset erityisvaikeudet, kuntoutus, kuntoutuskurssit, vertaistuki	

SAVONIA UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES
THESIS

Abstract

School of Social Services and Health Care			
Degree Programme Occupational therapy			
Author(s) Aino Kauppinen, Nina Ovaskainen ja Laura Venäläinen			
Title of Thesis The Right to be Seen and Heard – the experiences from Elämänlanka-project´s rehabilitation course by adolescents with neurological special difficulties and their parents			
Date	10.1.2012	Pages/Appendices	62/5
Supervisor(s) Senior lecturer Sirpa Siikonen			
Client Organisation/Partners Savon Vammaisasuntosäätiö (SAVAS)			
Abstract <p>The aim of this thesis was to describe the experiences from Elämänlanka-project´s IV-rehabilitation course and its first period, by adolescents with neurological special difficulties and their parents. Through their experiences, it was important to increase understanding about the challenges that the neurological special difficulties bring to every day life, what kinds of resorts there are to handle them and what is the meaning of rehabilitation, and specially this courses in the families lives. Five different adolescents and their parents, who participated in the group period, were interviewed in the autumn of 2011. The methods used to collect the information, were theme interview for parents and internet query for the adolescents.</p> <p>This study explored the world of adolescents, and specially the effects of neurological special difficulties in it, and the different faces of rehabilitation. The interaction of these two worlds was studied from the point of occupational participation, which was the main viewpoint in this study. The concept of occupational participation is also one of the perspectives of MOHO-frame (Model of Human Occupation). Our study pointed out that Elämänlanka-project's group period had factors that promoted occupational participation in adolescents and their parents. Group gave the adolescents peer support and enabled practice of different kinds skills and the safe sharing of feelings and opinions. Feelings of success strengthened their occupational competence and identity. Addition to peer support, parents got significant information to help them in their every day challenges. The feeling of empowerment got in group period, connected the parents and also increased their possibilities to influence in their own lives and in the society.</p>			
Keywords Occupational participation, The Model of Human Occupation, Adolescent, Neurological special difficulties, Rehabilitation, Rehabilitation course, Peer support			

Sisältö:

1	JOHDANTO	6
2	OSALLISUUS – OIKEUS OLLA JA VAIKUTTAA	8
3	NUORI JA NEUROLOGISET ERITYISVAIKEUDET	10
3.1	Nuoruusikä	10
3.2	Keskeiset oireyhtymät: ADHD, ADD ja Asperger.....	11
3.4	Arjen haasteet neurologisia erityisvaikeuksia omaavan nuoren perheessä	15
3.5	Vertaisryhmän merkitys nuorelle.....	17
3.6	Koulun merkitys syrjäytymisen ehkäisyssä.....	18
4	KUNTOUTUS NUOREN OSALLISUUDEN JA HYVINVOINNIN EDISTÄJÄNÄ.....	21
4.1	Lasten ja nuorten kuntoutus	21
4.2	Erilaiset kuntoutusmuodot neurologisia erityisvaikeuksia omaavan nuoren tukemiseksi.....	22
4.2.1	Sosiaalinen kuntoutus ja vertaisryhmät.....	23
4.2.2	Perhekuntoutus ja kuntoutuskurssitoiminta koko perheen tukena	24
4.3	Elämänlanka-projekti.....	25
5	TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET	27
6	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	28
6.1	IV-kuntoutuskurssikokonaisuuden ensimmäinen ryhmäjakso tutkimuksen kohteena	29
6.2	Tutkimusmenetelmä.....	30
6.3	Nuorten nettikysely	30
6.4	Vanhempien teemahaastattelu	31
6.5	Nuorten nettikyselyn analyysi.....	32
6.6	Vanhempien haastattelun analyysi.....	33
7	TULOKSET	35
7.1	Nuorten kokemukset ryhmäjaksoilta	35
7.2	Nuorten arjen haasteet.....	36
7.3	Vanhempien kokemukset.....	37
7.3.2	Vanhempien odotukset ryhmäjaksoille.....	39
7.3.3	Ryhmäjakson kokemusten anti	39
7.3.4	Terveiset Elämänlankaprojektin työntekijöille	43
7.3.5	Terveiset yhteiskunnan päättäjille	44
8	POHDINTA.....	47
8.1	Johtopäätelmät nuorten tuloksista	47
8.2	Johtopäätelmät vanhempien tuloksista.....	48

8.3 Yhteiset johtopäätelmät vanhempien ja nuorten kokemuksista	51
8.4 Tutkimuksen eettisyyden arviointi	52
8.5 Tutkimuksen luotettavuus	53
8.6 Oma oppiminen ja tutkimuksen hyödynnettävyys	55
LÄHTEET	58
LIITTEET	63
Liite 1. Esite elämänlanka-projektista	63
Liite 2. Tutkimuslupa nuorille	64
Liite 2. Tutkimuslupa vanhemmille.....	65
Liite 3. Nuorten kysymykset	66
Liite 4. Vanhempien teemahaastattelu	69
Liite 5. Kirjelmä perheille	70

1 JOHDANTO

Elämme nopeasti muuttuvassa maailmassa tietotulvan keskellä. Uuden tiedon jäsentäminen on meille jokaiselle tuttu haaste. Oman paikan löytäminen on oppimisprosessi, joka edellyttää sekä itsetuntemusta että tietämystä ympäristön fyysisistä sekä sosiaalisista ominaisuuksista. Nopeasti kehittyvässä yhteiskunnassa oman paikan löytäminen on yhä haasteellisempaa kaikille. Yhä useampi on syrjäytymisen vaarassa jo nuorena, koska kilpailu koulutus- ja työpaikoista on koventunut. Ilman ammatillista koulutusta työmarkkinoilla pärjääminen on vaikeaa, kun jo koulutuksenkin saaneelle työllistyminen nykyään ei ole itsestäänselvyys. (Linnakangas & Suikkanen 2004.)

Yhteiskunnan näkökulmasta ihmisten huonovointisuus aiheuttaa lisääntyviä taloudellisia kustannuksia. Tällöin sosiaaliturva- ja huoltokustannukset nousevat. Valtiontalouden tarkastusviraston mukaan (2007) nuoren ajautuminen syrjäytymisen tielle työllistymisen sijaan aiheuttaa yhteiskunnalle n. miljoonan euron kustannukset ennen kuin tämä täyttää 60 vuotta. Kaikilla tulisi olla oikeus sosiaaliseen osallisuuteen, mutta myös oikeus olla osallistumatta. Erilaisuuden ja yksilöllisyyden hyväksyminen pitäisi olla osallisuuden periaatteena ja tavoitteena. Kaikilla on myös perusoikeuksia, joista yhteiskunnan täytyy pitää huolta, kuten esim. toimeentulo ja huolenpito. (Järvikoski & Härkäpää 2011, 150,151, 159.) YK: n lapsen oikeuksien sopimuksen 3. artiklan mukaan lapsen etu tulee huomioida kaikessa päätöksen teossa. UNICEFIN entinen pääsihteeri J.P. Grant kiteyttää, että *"lapsen oikeus on aikuisen velvollisuus."* Tämä sopimus sisältää neljä periaatetta; syrjimättömyys, lapsen edun huomioiminen, oikeus elämään ja kehittymiseen sekä lapsen näkemysten kunnioittaminen. (Suomen UNICEF 2011.)

ADHD: hen ja Aspergerin oireyhtymään liittyy monia oireita ja ongelmia, jotka vaikeuttavat sosiaalisten suhteiden luomista ja ylläpitämistä. Ongelmia esiintyy tarkkaavaisuudessa, impulssikontrollissa ja aktiivisuustasossa (Sillanpää & Herrgård 2004, 251). Ne vaikuttavat pitkällä aikavälillä koulun käynnissä, opiskelussa ja työelämässä. (Michelsson, Miettinen, Saresma & Virtanen 2003, 58 - 59.) Haastavien rajoitteidensa vuoksi nuori joutuu tekemään usein kompromisseja elämässään jäsentäessään ja opitellessaan hallitsemaan elämäänsä. Yhteiskunta vaatii osaamista ja nopeutta

muuntautua, kun neurologiset erityisvaikeudet taas vaikeuttavat uuden tiedon omaksumista ja oppimista ja tuovat mukanaan itsetunnon ongelmia. Osallistuminen ja vaikuttaminen yhteiskunnan asioihin ja oman elämään on osa hyvinvointia. Se edellyttää taitoja ja pätevyyttä ja oman elämän hallintaa. Haaste on saada oma ääni kuuluviin yhteiskuntaa tyydyttävällä tavalla, vai tulisiko yhteiskunnan muuttua ja pysähtyä kuuntelemaan miten erityisnuori näkee ja kokee ympäröivän maailman?

Tässä tutkimuksessa kohteena on Elämänlanka-projekti, joka on Savon Vammaisasuntosäätiön (SAVAS) ja Honkalampisäätiön yhteistyöhanke. Kohderyhmänä ovat IV kuntoutuskurssikokonaisuuden ensimmäiselle ryhmäjaksole osallistuvat nuoret ja heidän vanhempansa. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata nuorten ja heidän vanhempien kokemuksia ryhmäjaksoon ja arjen haasteisiin liittyen. Kokemuksista etsittiin tekijöitä, jotka edistivät nuorten ja heidän vanhempiensa osallisuutta.

Tutkimusaineisto kerättiin vanhempien teemahaastattelulla ja nuorten nettikyselyn avulla. Aihetta tutkittiin käyttämällä inhimillisen toiminnan mallia eli Monoa (Mosel of Human Occupation), koska se kuvaa monipuolisesti ja asiakaslähtöisesti ihmisen toimintaa ja sen suhdetta ympäristöön (Kielhofner 2008, 4). Osallisuus, joka on tutkimuksemme näkökulma, on myös MOHOn yksi pääkäsitteistä. MOHOn keskeiset käsitteet havainnollistavat hyvin yksilön toimintaa roolien ja motiivien kautta, jotka korostuvat erityisesti nuoruusiässä. Samalla kun nuori etsii paikkaa yhteiskunnassa, hän rakentaa sekä identiteettiään että maailmankuvaansa toiminnoissaan käyttämiensä roolien avulla (Vilkko-Riihelä 1999, 252; Kielhofner 2008, 16).

2 OSALLISUUS – OIKEUS OLLA JA VAIKUTTAA

Osallisuus on oikeutta saada tietoa itseä koskevista asioista ja mahdollisuutta ilmaista mielipiteensä ja vaikuttaa näihin asioihin (Oranen 2011). Maslowin tarvehierarkian mukaan ihmisellä on tarve liittyä sosiaalisesti ja pyrkimys saada aikaan jotain erityistä. Ihminen tarvitsee väylän ilmaista itseään, ja olla yhteydessä muihin voidaan kokea olevansa arvostettu, tarvittu ja hyödyllinen. (Vilkko - Riihelä 1999, 471.) Bazykien tutkimuksessa korostetaan ihmisen oikeutta osallistua sosiaalisiin suhteisiin ja elinoloihin, joissa toiminnallinen oikeudenmukaisuus mahdollistuu. Ihmisellä on tarve osallistua toimintaan, sekä päivittäisiin askareihin, että koko elämäänkin. (Bazyk & Bazyk 2009.)

Inhimillisen toiminnan mallissa toiminnallinen osallistuminen nähdään työhön, leikkiin tai päivittäisiin toimiin sitoutumisena yhtenä osana sosiokulttuurisessa ympäristössä. MOHOn ydinkäsitteet ovat yksilö, toiminnallinen identiteetti, toiminnallinen pätevyys, osallistuminen, suoriutuminen, taito, ympäristö, tahto ja tottumus. (Kielhofner 2008, 145 – 146.) MOHOn mukaan tahto, tottumus, suorituskkyky ja sen soveltaminen ympäristöön vaikuttavat aina yhdessä luomalla edellytykset ajatuksien ja tunteiden syntymiselle ja vaikuttavat siten osallistumiseen. MOHOssa ihmisen toiminta nähdään prosessina, jossa pidetään yllä järjestystä kehossa ja mielessä samalla kun keho ja mieli työskentelee ja suorittaa arjen tehtäviä. Luomamme taidot, ajatukset ja tunteet ovat osa meidän sosiaalista ja toiminnallista identiteettiämme, ja ne ovat mukana tavoissamme ja tottumuksissa kun toteutamme itseämme. (Kielhofner 2002, 11, 16, 39, 40.) Suorituskyyvyn rajoitteet eivät estä toiminnallista osallistumista, jos henkilö voi tehdä omia valintoja ja hän saa asianmukaista tukea ympäristöstään. Toiminnallinen osallistuminen on sekä persoona- että tilannekohtaista, joka suorittamisen lisäksi, sisältää aina subjektiivisen kokemuksen. Niinpä eri asioiden tekemisellä kuten ystävien kanssa ajanvietolla, vapaaehtoistyöllä tai koulunkäynnillä on henkilökohtainen merkitys tekijälle itselleen. (Kielhofner 2008, 101 - 203.)

Lapset ja nuoret ovat vaarassa ajautua riskielämäntavoille ilman säännöllistä mahdollisuutta osallistua terveyttä edistäviin vapaa-ajan toimintoihin (Bazyk & Bazyk 2009). Jos henkilön yhteiskunnallinen osallistuminen on rajoittunut pitkäksi aikaa, seurauksena voi olla krooninen yksinäisyys. Lapset, joiden osallistuminen jokapäiväisiin elä-

män tilanteisiin ja toimiin on rajoittunutta, ovat vaarassa kokea sosiaalista eristäytymistä. Lasten elämänlaatu voi parantua, kun hänellä on mahdollista osallistua ystävien kanssa toimintaan, vaikka hänen motorinen suorituskykynsä olisikin heikentynyt. (Poulsen, Ziviani, Cuskelly & Smith, 2007.)

WHO:n hyväksyi vuonna 2001 yhteneväisen kansainvälisen määrittelyn toimintakyvylle, toimintarajoitteille ja terveydelle. Sen yhtenä aihealueena on osallistuminen. Sillä tarkoitetaan henkilön osallistumista yhteiskuntaan, sekä hänen kokemuksiaan omissa elämän tilanteissa ja elinpiirissä. (WHO 2004.) The international Classification of Functioning, Disability and Health for children and Youth (ICF-CY) hyväksyttiin viralliseksi luokituksiksi vuonna 2007 WHO:n toimesta. Se kehitettiin alkuperäisestä aikuisille suunnatusta versiosta, koska lasten ja nuorten elämään, terveyteen ja toimintakykyyn liittyvät kysymykset ovat erilaisia kuin aikuisten, ja ne muuttuvat kehityksen ja kasvun mukaan. ICF-CY mukaan osallistuminen on kykyä olla vuorovaikutuksessa. Lapsen sosiaalinen kehittyminen mahdollistuu hänen läheisissä suhteissa kuten vanhempien, sisarusten ja vertaistensa ikätoverien välittömässä läheisyydessä. Sosiaalinen ympäristö on merkittävä tekijä sosiaalisessa kehityksessä, ja sen luonne muuttuu ja monimutkaistuu varhaislapsuudesta läpi nuoruusiän kohti aikuisuutta (WHO 2007, vii, xvi). MOHOn mukaan ympäristön vaikutus voi olla sekä tukevaa ja mahdollistavaa että rajoittavaa. Yksilön uloin ympäristö käsittää taloudelliset, poliittiset ja kulttuurilliset olosuhteet. Lähiympäristön ulottuvuuksia ovat erilaiset sosiaaliset ryhmät, tilat ja toiminnan muodot, sekä tehtävät ja esineet. (Kielhofner 2008, 87.)

Karen Whalley-Hammellin (2008) painottaa ajatusta ihmisen oikeudesta osallistua hänelle mielekkääseen toimintaan vaikuttaen, sekä yksilön että yhteisön hyvinvointiin (Whalley- Hammell 2008, 61). Kaikki ihmiset tarvitsevat mahdollisuuden osallistua eri toimintoihin, huomioiden tasapainon fyysisten, psyykkisten, sosiaalisten ja rentoutumisen tarpeiden suhteen. Toiminnalliset epäkohdat tulisi osoittaa myös yhteiskunnallisella tasolla, jotta uusia käytäntöjä voitaisiin luoda. (Bazyk & Bazyk 2009.) Vilko-Riihelä yhdistää osallistumisen elämänhallintaan määrittämällä elämänhallinnan tärkeäksi tunteeksi, jonka avulla ihminen voi kokea pystyvänsä vaikuttamaan omaan elämään; toimintaan, itseä koskeviin asioihin, tapahtumiin sekä omaan ympäristöön. Elämänhallinta syntyy mielen, kehon sekä sosiaalisten suhteiden hallinnasta. Kun omat kyvyt ja selviytymisen odotukset ovat tasapainossa, syntyy todellinen hallintatunne. (Vilko-Riihelä 1999, 570.)

3 NUORI JA NEUROLOGISET ERITYISVAIKEUDET

3.1 Nuoruusikä

Nuoruus on ajanjakso, jonka aikana minäkuva otetaan haltuun. Nuoren sisin ympäristö; oma keho muuttuu, samoin kuin hänen suhde lähiympäristöönsä, perheeseen ja vanhempiin muuttuu. Vilkkö-Riihelän (1999) mukaan nuori kysyy muutoksien keskellä itseltään: ”kuka minä olen?” Tänä aikana edelliset kriisien kokemukset summautuvat luoden pohjaa aikuistumiselle ja itsenäistymiselle. Nuori irtautuu perheestään, ja liittyy uusiin ryhmiin muodostaen uusia ihmissuhteita. Irrottautuessaan vanhemmistaan nuori etsii uusia päämääriä ja tarkoituksia. Samalla hänen on sopeuduttava nopeisiin muutoksiin. Nuoren ajatukset suuntautuvat myös jatko-opintoihin ja urasuunnitteluun. Vilkkö-Riihelän mukaan nuoret, joilla on vaikeuksia löytää paikkaansa yhteiskunnassa ja jotka ovat epävarmoja itsestään, ovat vaarassa roolien hajaantumiselle. Nuoren minuuteen sisältyy sekä julkinen että sosiaalinen minä sekä roolit, joita käytetään kotona ja koulussa. Erilaiset sosiaaliset ryhmät mahdollistavat, mutta myös vaativat nuoria käyttämään erilaisia rooleja. Ne ovat myös sosiaalisia tiloja, joissa tottumukset ovat muotoutuneet ryhmän ilmapiiriin sekä normien mukaan. (Vilkkö-Riihelä 1999, 253, 255.) MOHOn mukaan ympäristöinä erilaiset sosiaaliset ryhmät vaikuttavat roolikäyttäytymisen kehittämisessä, ja tavat ja roolit punoutuvat toisiinsa vuotovaikutuksessa ympäristön vaatimusten kanssa (Kielhofner 2002, 107). Nuorelle on tärkeää voida itse valita mihin ryhmään hän samaistuu ja kuuluu. Nuoruusiässä joukkoon kuulumisen tarve korostuu (Myllykoski, Melamies & Kangas 2004, 93).

Yhteiskunnassamme sosiaalisten taitojen merkitystä korostetaan yhä enemmän. Jotta nuori voisi osallistua ja suoriutua tehtävissään koulussa, erilaisissa työpaikoissa sekä perheenjäsenenä tarvitsee hän sosiaalisia taitoja. (Mannström-Mäkelä & Saukko, 2008, 89, 91.) Ympäristö vaatii nuorelta vastavuoroisuutta. Nuoren vuorovaikutuksellisuuteen vaikuttaa hänen oma arvomaailma, taidot sekä tottumukset tuoda itseään esiin. Arvojen, mielipiteiden ja kokemustensa aallokossa nuori voi kokea pysyvänsä mihin tahansa. Rajoituksiaan kohdatessa hän joutuu hyväksymään sen, ettei olekaan aina oikeassa. Nuori on herkkä vaikutteille ja mielialojen vaihtelut eivät voi olla vaikuttamatta myös perhesuhteissa. Nuori voi kokea suurta epävarmuutta samalla etsien rajojaan. Vapauden tunne ja vastuunotto voivat samanaikaisesti houkuttaa

ja pelottaa nuorta. Murrosiän alku ja myöhäismurrosikä ovat erityisen herkkää ja haavoittuvaista aikaa psykiatrisen sairastavuuden kannalta. Pojilla on tyttöjä enemmän tarkkaavuuden häiriöitä, käytöshäiriöitä sekä päihteiden ongelmakäyttöä, kun taas tytöillä esiintyy poikia enemmän depressiota, ahdistuneisuutta ja syömishäiriöitä. (Sinkkonen 2010, 43, 44.) Vanhempien rooli nuoren rajojen asettajina ja nuoren sisäisten ristiriitojen käsittelyssä korostuu nuoruusiän kehitysvaiheessa. Nuori tarvitsee lähelleen kestävän aikuisen, joka kykenee vastaanottamaan myös kritiikkiä. (Vilkko-Riihelä 1999, 247.)

3.2 Keskeiset oireyhtymät: ADHD, ADD ja Aspergerin-oireyhtymä

ADHD (Attention Deficit Hyperactivity) on tarkkaavaisuuden ja ylivilkkauden kehityksellinen häiriö. Siihen sisältyy ongelmia tarkkaavaisuudessa, impulssikontrollissa ja aktiivisuustasossa. Samanaikaisesti liitännäisoina esiintyy usein neurologisia toiminnan häiriöitä ja psyykkisiä ongelmia. Tarkkaavuuden ja aktiivisuuden häiriön lisäksi ADHD:n voi liittyä muita aivojen hienotoimintahäiriöitä, kuten puheen ja kielen kehitykseen, motoriikkaan sekä oppimisvaikeuksiin ja hahmotushäiriöihin liittyen. (Sillanpää & Herrgård 2004, 251.) Ajankäytön hallitseminen, tavoitteiden asettelu ja tulevaisuuden suunnitteleminen on ADHD-oireisille nuorille erityisen vaikeaa. Tämä aiheuttaa monia ristiriitatilanteita ja vaikeuksia suunnitella ja tehdä asioita yhdessä muiden kanssa. Myös impulsiivinen toiminta aiheuttaa helposti ongelmia sosiaalisissa tilanteissa. (Barkley 2000, 59, 60, 65). Kliinisen tutkimustyön kautta on saatu näyttöä siitä, että osalla ADHD:n omaavilla lapsilla on merkittäviä autistisia piirteitä, ja heidän kognitiiviset taidot voivat olla yhtä heikkoja kuin hyvätasoisessa autismissa. (Santosh & Mijovic 2004, 142.)

ADHD on vaikea määrittää, ja diagnoosin saaminen voi kestää pitkään. Eurooppalaisen tautiluokituksen ICD-10 mukaan ylivilkkauden ja tarkkaavaisuuden ongelmaa nimitetään hyperkineettiseksi häiriöksi (Hyperkinetic Disorder, HKD). ICD-10 mukaan ADHD-häiriö saattaa johtaa epäsosiaaliseen käyttäytymiseen ja itsetunto-ongelmiin. Oireita on luokiteltu erilaisten häiriöiden mukaan, ja diagnoosin varmistumiseksi oireiden on esiinnyttävä useissa eri tilanteissa kuten kotona, koulussa ja kliinisen tutkimuksen yhteydessä. (Michelsson, Miettinen, Saresma & Virtanen 2003, 19.)

Kun kyseessä on pääasiassa tarkkaavuuden häiriö ilman ylivilkkautta, puhutaan ADD:sta (Attention Deficit Disorder). ADD-oireisilla esiintyy toiminnanohjauksen ongelmia vaihtelevasti. Heidän on vaikeaa suoriutua tehtävistään niin, että tietäisi mistä

aloittaa, ja miten edetä ja lopettaa toiminnallinen suoriutuminen. He saattavat kokea ahdistusta ja epävarmuutta sosiaalisissa tilanteissa, mikä johtaa helposti sosiaalisten tilanteiden karttamiseen. Nuoret, joilla on ADD oireita usein luulevat että heihin suhtaudutaan kriittisesti tai vihamielisesti, vaikka näin ei todellisuudessa olisikaan. Heidän saattaa olla vaikea ilmaista itseään kielellisesti ja siksi keskusteleminen muiden kanssa voi olla vaikeaa. (Mannström - Mäkelä & Saukkola 2008, 17 - 18, 91.)

Tarkkaavaisuushäiriö viivästyttää usein nuoruusiän itsenäistymisprosessia. Nuoruusiässä on muutenkin haasteellista löytää sopivia toimintatapoja, jotka tukevat nuoren itsenäisyyttä antaen samalla ikään sopivan itsenäisyyden mahdollisuudet. (Hietala, Kaltiainen, Metsärinne, Vanhala 2010, 93.) Kun nuori kokee, että hän ei tule ymmärretyksi, vaikuttaa se heikentävästi nuoren tahtoon ja itsetuntoon. Nuoren fyysisestä olemuksesta ei näy ulospäin, että hänellä on tarkkaavuuden häiriö. Tämän vuoksi nuori joutuu usein hämmentäviin tilanteisiin, joissa muut ihmiset eivät ymmärrä hänen poikkeavaa käyttäytymistään. Nuori joutuu usein ponnistelemaan erilaisissa sosiaalisissa tilanteissa, koska hänellä saattaa olla useita epäonnistumisen kokemuksia muiden tai itse asettamiensa tavoitteiden ja tulevaisuuden odotusten kanssa. Toiminnan ylläpitämien on sekä ADHD että ADD-nuorille usein hankalaa, ja siksi he valitsevatkin helposti toimintoja jotka ovat heille itselleen palkitsevimpia. (Barkley 2000, 35, 42, 54, 56, 63; Michelsson, Miettinen, Saresma & Virtanen 2003, 12.)

Aspergerin oireyhtymä luokitellaan autististen häiriöiden kirjoon kuuluvaksi. Aspergerin diagnosointi ei ole täysin vakiintunut. Tämän hetkisenä virallisena diagnosointina pidetään ICD-10: n mukaista luokitusta vuodelta 1999. Siinä esiintyy samanlaisia laadullisia sosiaalisen vuorovaikutuksen poikkeavuuksia kuin autismissa. Professori, lasten ja nuorten psykiatri Christopher Gillbergin (1999) mukaan Aspergerin oireyhtymän omaavilla lapsilla on erityisenä ominaisuuksien yhdistelmänä omalaatuinen kontakti, kielellinen pikkutarkkuus, toiminnallisia juuttumia ja harrastuksia, sekä lieviä tai kohtalaisia motorisia ja hahmotuksellisia ongelmia. Myös American Psychiatric Association on julkaissut kriteerit Aspergerin oireyhtymän diagnoosin täyttymiseksi. Siinä yhtenä kriteerinä on se, että lapselta voi puuttua sosiaalinen ja emotionaalinen vastavuoroisuus, jolloin lapsi pyrkii hallitsemaan vuorovaikutusta (Attwood 2005, 31 - 33). Autismiin ei ole olemassa parantavaa hoitoa, eikä täsmällisiä tieteelliseen näyttöön perustuvia hoitosuosituksia. Asperger-nuoren kuntoutuksen tavoitteena on pa-

rantaa toiminnallisuutta, erityisesti kommunikaatio, sosiaaliset taidot, toiminnan ohjaus ja käyttäytymisen ongelmat huomioon ottaen (Gillberg 1999, 165).

Aspergerin oireyhtymän aiheuttavia syitä ei tiedetä. Tutkimukset osoittavat, että geneettisillä tekijöillä voi olla merkitystä, mutta tähän mennessä ei ole kyetty osoittamaan tarkkaa periytymismekanismia. Lähes aina vähintään toisella vanhemmalla on Gillbergin (1999) mukaan samankaltainen persoonallisuustyyppi. On olemassa perheitä ja sukuja, joissa useilla lapsilla tai sukupolvilla on Aspergerin oireyhtymä. (Attwood, 2005, 162,167,168.) Andrew Cashin puolestaan painottaa sitä, että autismi ei itsessään vaikuta persoonallisuuteen tai temperamenttiin, mutta luontainen temperamentti voi puolestaan vaikuttaa sosiaaliseen kanssakäymiseen. Autismin oireet aiheuttavat helposti levottomuutta sosiaalisissa ympäristöissä, itse oireen omaavalle sekä kanssaihmisille. Koulumaailmassa ja nuoruusiässä ongelmat korostuvat, ihmissuhteiden muuttuessa usein monimutkaisimmiksi. (Cashin, 2008, 48,56.) Aspergeroireisten henkilöiden on vaikea ymmärtää sosiaalisen vuorovaikutuksen viestejä, ja sen vuoksi heidän käyttäytymisensä on usein sopimatonta niin sosiaalisesti kuin emotionaalisestikin. Tämän vuoksi Asperger lapsia ja nuoria kuvaillaan herkästi sosiaalisesti jäykäksi, itsekeskeiseksi ja tunteettomiksi. He joutuvat myös herkemmin kiusatuiksi ja väkivallan uhreiksi muiden lasten taholta. Autistisista lapsista ja nuorista jotka kärsivät masennuksesta 20 prosentilla on todettu olevan itsetuhoisia yrityksiä. (Epp 2008, 28.)

3.3 Liitännäisoireina psykososiaaliset ja psyykkiset ongelmat ja oppimisvaikeudet

ADHD: hen ja Aspergeriin liittyy usein monia liitännäisoireita. Niitä ovat erilaiset neurologiset ja psyykkiset ongelmat, ja ne on jaoteltu kahteen ryhmään: neurologisiin ja oppimiseen liittyviin sekä psyykkisiin ja psykososiaalisiin ongelmiin. Ne vaikeuttavat sosiaalista kanssakäymistä ja menestymistä kouluelämässä, opiskelussa ja työssä. (Michelsson, Miettinen, Saresma & Virtanen ym. 2003, 58–59.) Neurologisia erityisvaikeuksia omaavan nuoren on usein vaikea tulkita sosiaalisia tilanteita ja käyttäytyä tilanteiden odotusten mukaisesti. Aivojen hermoimpulssit eivät vie informaatiota normaaliin tapaan, ja tämä aiheuttaa usein hankaluuksia sosiaalisissa tilanteissa. Sanatoman viestin ymmärtäminen, keskustelun seuraaminen ja asioiden ilmaiseminen voi olla vaikeaa. Negatiiviset kokemukset vaikuttavat siten nuoren itsetuntoon ja itseluottamukseen heikentävästi. Kielenkäytön ja käyttäytymisen ongelmat aiheuttavat helposti riitatilanteita vaikuttaen ystävyysuhteiden ylläpitoon. Keskittyminen ja muiden kuuntelemiseen on usein myös vaikeaa aiheuttaen hermostumista. Nuoren jolla on

ADHD, on vaikeaa tiedostaa omaa käyttäytymistään ja sitä miten muut tulkitsevat heitä. (Mannström-Mäkelä & Saukkola, 2008, 89, 91.) Tutkimuksessa (Hurtig, Ebeling, Taanila, Miettunen, Smalley, McGough, Loo, Järvelin, Moilanen, 2007) todetaan ADHD-nuorilla esiintyvän käytöshäiriötä, vastustavaa uhmakkuutta, päihteiden käyttöä sekä masennusoireita useammin kuin nuorilla joilla ei ole ADHD-oireyhtymää. Tutkimuksessa ilmeni, että masennusoireet eivät kuitenkaan ole kovinkaan merkittävä tekijä vaikeatasoiseen ADHD: n liittyen. Kokonaisuudessaan näyttää kuitenkin siltä, että ulkoiset oireet, kuten käytöshäiriöt tekevät oireyhtymästä vaikeamman. (Hurtig, Ebeling, Taanila, Miettunen, Smalley, Mc Gough, Loo, Järvelin & Moilanen 2007, 362 - 369.)

Tarkkaavaisuushäiriöinen nuori kokee usein häpeää ja syyllisyyden tunteita erilaisuudesta johtuen. Hänen voi olla vaikeaa löytää omia vahvuuksiaan ja hänestä tulee helposti alisuoriutuja kykyihinsä nähden. Alisuoriutumisen, sosiaalisen syrjäytymisen ja avuttomaksi leimautumisen jälkeen, hänellä on riski sairastua mieliala- ja ahdistuneisuushäiriöihin. Lapsuuden hyperaktiivisuuden piirteet saattavat muuttua aikuisena sisäiseksi levottomuudeksi. (Mannström-Mäkelä & Saukkola 2008, 16, 23.) Psykyiset oireet voivat muodostua pitkäaikaisiksi ja kroonisiksi, tai tulla esille jossakin elämän vaiheessa päänsärky- tai masennusoireina. Lisäksi on todettu että 50 %: lla lapsista ja lähes 80 %: lla aikuisista on ainakin yksi muu psyykinen ongelma. (Michelson ym. 2003, 58–59.) Tutkimusten mukaan ADHD-lapsen, -nuoren tai aikuisen päivittäisistä toiminnoista suoriutumisen- ja tunne-elämän -taso voivat olla jopa kolmasosan alle kronologisen iän. Ympäristö ei saisi asettaa nuorelle jolla on ADHD liian suuria vaatimuksia toimia itsenäisesti arjen tilanteissa. ADHD-oireinen henkilö on parhaimmillaan hyvin energinen ja luova. Hän on usein myös voimakkaasti tunteva ja empaattinen henkilö. Ympäristön olisikin tärkeää hyväksyä neurologisia erityisvaikeuksia omaava nuori omana itsenään, heikkouksineen ja vahvuuksineen. Kokonaisvaltaisen kuntoutuksen tulisikin tukea nuoren kasvua kohti tasapainoista ja itsensä hyväksyvää aikuista. (Mannström-Mäkelä & Saukkola 2008, 20 - 21.)

Oppimisvaikeudet yhdistetään useimmiten koulunkäyntiin. Useimmat oppimisvaikeudet ovat pysyvä osa tiedonkäsittelyä, ja niiden vaikutukset muuttuvat iän ja ympäristön vaatimusten mukaan. Mikäli oppimisvaikeudet ovat hyvin laaja-alaisia, niiden vaikutus ulottuu monille elämänalueille. Tällöin kehityksen haasteena voi olla esim. lapsuuden kodista irtautuminen, itsenäinen asuminen tai kodin ulkopuolisten asioiden

hoitaminen. (Numminen & Sokka 2009, 211.) Lapset, joilla on oppimisvaikeuksia, ovat usein passiivisia myös vapaa- ajantoiminnoissaan tai eivät osallistu niihin ollenkaan aikuisten tuen ja ohjauksen puuttumisen takia. Vapaa-ajan toiminnoilla on tärkeä merkitys lapsen sosiaalisten, motoristen ja kielellisten taitojen kehittämisessä. Ne myös vaikuttavat positiivisesti lapsen itsetuntoon ja itsensä hyväksymiseen. (Yalon-Chamovitt, Mano, Jarus & Weinblatt, 2006, 42.) Hoitamattomina lievätkin oppimisvaikeudet saattavat johtaa itsetunto- ja motivaatio-ongelmiin. Tällöin riskinä voi olla opintojen keskeyttäminen. (Numminen & Sokka 2009, 211.)

Oppimisvaikeuksisilla lapsilla itsetunto määräytyy ympäristön asenteiden ja palautteen sekä itsearvioinnin kautta. Oppimisvaikeudet voivat vaikuttaa siihen, miten ympäristö lapseen asennoituu tai minkälaista palautetta lapsi ympäristöstään saa. Toisaalta oppimisvaikeudet voivat vaikeuttaa sitä, miten lapsi ymmärtää ympäristöstä annetun palautteen tai kykenee arvioimaan omaa toimintaansa sen kautta. Jatkuva tai vääränlainen kritiikki vahingoittaa lapsen itsetuntoa. Myönteinen kritiikki opettaa lapselle, mitä hän teki väärin ja siihen on hyvä sisällyttää käyttäytymisen ja seurauksien kuvailua. Ikätovereiden antama kritiikki on usein kielteistä ja pitkään jatkuessa se voi olla hyvin vahingoittavaa. Nuori tarvitsee vielä tukea keskusteluihin ja itsetutkiskeluun liittyvissä asioissa. Nuoruusiässä on tärkeää itsearviointi- ja tilannearviointikyvyyn kehittyminen ja omien vahvuuksien tunnistaminen. Aidon positiivisen palautteen antaminen, ja aikuisten myönteinen asenne auttavat paremman itsetunnon kehittämisessä. Aikuisten on myös tärkeä oppia löytämään ja tunnistamaan lapsessa asioita, jotka sujuvat häneltä hyvin antamalla positiivista palautetta niistä. (Numminen & Sokka 2009, 183 - 184.)

3.4 Arjen haasteet neurologisia erityisvaikeuksia omaavan nuoren perheessä

Jokaisella nuorella on paikkansa erilaisissa sosiaalisissa verkostoissa, joista merkittävin on nuoren lähiympäristö, oma perhe. Perheen sisäinen vuorovaikutus ja ilmapiiri ovat tärkeä pohja kehittyvälle identiteetille ja maailmankuvalle (Nurmo 2009, 130). Kovin usein keskitytään nuoren ongelmiin neurologisiin erityisvaikeuksiin liittyen niin, että perhe kokonaisuutena tahtoo jäädä huomioimatta. Eri ympäristöjen ja vuorovaikutussuhteiden merkityksen ymmärtäminen nuoren kohdalla on tärkeää, jotta voitaisiin ymmärtää kuinka esimerkiksi ADHD mahdollisesti kehittyi nuoren kohdalla, ja kenelle kehittyi lisäongelmia tulevaisuudessa. (Barkley 2000, 141.) Arki tarkkaavaisuushäiriöisen nuoren kanssa voi olla haastavaa. ADHD- nuoren tilanteet perheissä voivat olla hyvinkin erilaisia, koska toiset nuoret ovat voineet saada diagnoosin jo

lapsena, ja toiset myöhemmin nuoruusiällä. Näin myös perheillä on voinut olla eri aika sulatella diagnoosia, sen tuomaa tietoa ja merkitystä elämään. (Myllykoski, Melamies & Kangas 2004, 77.) Lapselle tai nuorelle jolla on tarkkaavaisuushäiriö, on tärkeää arkipäivän korostunut jäsenyisyys, johdonmukaisuus ja ennakoitavuus sekä perheenjäsenten vuorovaikutuksen tukeminen. Vanhempien roolilla on myös tärkeä merkitys lapsen myönteisen minäkuvan kehittämisessä. Lapsi tarvitsee vanhempiensa tukea, jotta hän voi kokea kykenevänsä arkiasioiden hoitamiseen, sosiaalisiin suhteisiin, uuden oppimiseen ja tulevaisuuden suunnitteluun. (Numminen & Sokka 2009, 130 -131.)

ADHD-nuoria koskevissa tutkimuksissa on erityisesti äitien todettu kokevan stressiä kasvattaessaan lasta jolla on ADHD. Barkleyn mukaan äideillä on muita heikompi käsitys itsestään vanhempina ja heillä esiintyy enemmän masentuneisuutta, itesyytöksiä ja sosiaalista eristäytymistä kuin terveiden lasten vanhemmilla. (Barkley 2000,148.) Koko perheen tuen tarve on tärkeää kun perheessä on nuori, jolla on neurologisia erityisvaikeuksia. Thomas E. Brownin mukaan ADHD:n ja ADD:n omaavilla henkilöillä on vaikeuksia ennakoida toiminnallisen suoriutumisen aikana tapahtuvia vaiheita. (Mannström-Mäkelä & Saukkola, 2008, 17.) Toiminnan ohjaamisen ongelmat heikentävät tutkimuksen (Santosh, Mijovic 2004, 142) mukaan perheenjäsenten välisiä suhteita. Toisaalta on näyttöä myös sille, että ympäristötekijöillä voi olla vaikutusta sosiaaliseen vuorovaikutukseen. Perheen sisäisiä suhteita tutkittaessa (Santosh & Mijovic 2004, 146) on äidin ja lapsen vuorovaikutussuhteissa todettu olevan eniten vaikeuksia. Hurtigin, Ebelingin & Taanilan tutkimuksessa puolestaan todetaan, että niillä nuorilla joilla on ADHD:n lisäksi muita liitännäsoireita, esiintyy useammin ongelmia perheympäristössä, mm. matalaa toimeentulotasoa, perheiden hajoamista ja äidin tyytymättömyyttä elämää kohtaan. (Hurtig ym. 2007, 362.) Myös Klassenin, Millerin & Finen tutkimus osoittaa ADHD-oireilla olevan merkittävä vaikutus lapsen terveyteen monilla eri osa-alueilla, sekä perheen välisiin suhteisiin ja hyvinvointiin (Klassen, Miller & Fine 2004, 546).

Neurologisia erityisvaikeuksia omaavan nuoren vuorovaikutusongelmat voivat olla melko huomaamattomia, mutta vanhemmat kuvailevat usein tuntevansa yhteyksiensä lapsiin olevan yksipuolista. Vanhemmista saattaa tuntua siltä, että heidän täytyy vastata koko suhteen ylläpitämisestä. Jos he eivät itse aloita keskustelua tai kysy tiettyjä kysymyksiä, lapsilla on hyvin vähän sanottavaa tai he näyttävät täysin tyytyväisiltä

omissa oloissaan. Toiset vanhemmat kuvaavat lastensa määräilevän heidän tekemisiään kiinnittämättä huomiota heidän viestintänsä sisältöön. (Ozonoff, Dawson, McPartland 2009, 167.) Nuoriin kohdistuva lähestymistapa on usein ongelmakeskeinen ja positiivisemmän viitekehyksen valinnalle olisi aihetta. Pääpainoa tulisi antaa nuoren voimavaroihin ja onnistumisen kokemusten kartoittamiseksi, samoin vanhemmuuden tukemiseksi. On tavallista että esimerkiksi koulusta otetaan yhteyttä nuoren vanhempiin vain ongelmatilanteissa. Hyvän yhteistyön perustana tulisi tiedossa olla ongelmien lisäksi myös vahvuudet ja voimavarat, joiden varaan muutosta voidaan rakentaa. Käytöshäiriöisen nuoren vanhemmat eivät tule useinkaan tuetuksi samalla tavoin kuin somaattisesti sairaan nuoren vanhemmat. Vanhemmat joutuvat usein kamppailemaan epävarmuuden kanssa, niin vanhemmuudessa kuin parisuhhteessa. Vanhempien välit ovat usein koetuksella, koska vaativissa tilanteissa on erilaisia mielipiteitä siitä, miten olisi järkevintä toimia. Vanhemmat joutuvat käymään myös erilaisia tunnetiloja läpi, ja siksi niitä olisi hyvä käsitellä ääneen puhuen, niin puolison kuin ammattilaisen kanssa. Tärkeää olisi löytää perheen tai vanhemman elämästä ajanjaksoja, joihin jotkut asiat nuoren kanssa ovat sujuneet hyvin ja herättäneet positiivisia tunteita kaikissa. (Hietala, Kaltiainen, Metsärinne & Vanhala 2010, 27, 28, 37, 32.)

3.5 Vertaisryhmän merkitys nuorelle

Nuoret haluavat tulla hyväksytyksi ja osallisiksi kuulumalla joukkoon etteivät kokisi erilaisuutta ja ulkopuolisuutta. Nuorten itsensä mielestä syrjäytyminen liittyy syrjässä olemiseen ja vertaisryhmään kuulumattomuuteen, eikä niinkään yhteiskuntaan, aikuisiin tai työelämään. Merkitsevää on emotionaalisen hyvinvoinnin ja subjektiivisen kokemuksen kannalta, millainen kokemus nuorilla on nuoruudessa hyväksytyksi tulemisesta ja osallisuudesta, sillä nuori luo omaa todellisuuttaan ja identiteettiään kokemansa perusteella. Nuorten syrjäytymisen ehkäisy edellyttää yhteisyyden rakentamista, osallisuutta ja vertaistukea. (Savukoski & Kauramäki 2004 124,128.) Helneen mukaan syrjäytymisvaara on olemassa, jos syrjäytymistä käsitellään vaan tilana niin, ettei huomata sen olevan syrjäyttäjän ja syrjäytyjän välinen suhde. Hänen mukaansa syrjäytyneitä yhdistää tietynlainen arvostuksen ja symbolinen tunnustuksen puuttumisen piirre. Ihmiset saavat arvostusta työn, koulutustason ja tietynlaisen sosiaalisen verkoston ja monien ulkoisten tekijöiden mukaan. Jos yhteiskunnalla on tällaisia vaatimuksia yksilöön nähden, niin jokainen on potentiaalinen syrjäytyjä. (Helne 2002, 7, 82, 82.)

Yhteisöllisyyden kokeminen on erityisesti omaa identiteettiä etsivälle nuorelle tärkeää. Itsetunto on yhteydessä ihmisen sosiaalisiin taitoihin ja kykyyn tulla toimeen muiden ihmisten kanssa. Huono itsetunto vaikeuttaa sosiaalista kanssakäymistä ja se voi aiheuttaa aggressiivista käyttäytymistä. (Keltikangas-Järvinen 2010, 37 - 38.) Ryhmään kuuluminen ja sen antama arvostus vaikuttavat siihen miten nuori kokee itsensä. Ryhmän vahvuus ja voima vahvistavat myös nuoren itsetuntoa. Lasten ja nuorten ystävyys-suhteita ja ryhmätaitoja tulee tukea, jotta syrjäytymiseltä välttyttäisiin. Ilman kaveripiirin hyväksyntää nuori on vaarassa joutua muita heikompaan asemaan. (Cacciatore 2005, 36.) Nuoren ei välttämättä tarvitse saada ystäviä ryhmästä, vaan ryhmään kuuluminen voi olla keino hakea voimaa omaan epävarmuuteen, ja sopia sen hetkisiin kehitystarpeisiin (Keltikangas-Järvinen 2010, 60 - 61). Vaikeudet ystävyys-suhteissa uhkaavat usein lapsen oppimista ja sopeutumista elämässä. Yliaktiivisuus, keskittymisvaikeudet ja impulsiivisuus vaikuttavat usein vuorovaikutustaitoihin, joiden avulla solmitaan ja ylläpidetään ystävyys-suhteita. ADHD:n omaavien nuorten keskuudessa ystävyys-suhteiden tutkimisille olisi tarvetta kun otetaan huomioon niiden merkitys nuorelle, sekä ADHD-piirteiden aiheuttamat ongelmat ystävyys-suhteissa. (Normand, Schneider & Robaey 2007, 67 – 68.)

Kaikenlaiseen syrjintään olisi puututtava tehokkaasti, koska sillä voi olla musertava vaikutus nuoren itsetuntoon ja elämäntasapainoon (Cacciatore 2005, 36). Myös lastenpsykiatri Jari Sinkkonen toteaa varhaisnuoruudessa koetulla kiusaamisella ja porukan ulkopuolelle jättämisellä voivan olevan nuorelle todella traumatisoivaa, jättäen usein pysyviä haavoja. Nuoren tukeminen ja häneen kohdistuvat odotukset ympäristöltä tulisi olla ikätasoon sopivat, ja tärkeää olisi panostaa kannustamiseen ja palkitsemiseen rangaistusten sijaan. (Sinkkonen 2010, 44 – 45.)

3.6 Koulun merkitys syrjäytymisen ehkäisyssä

Koululla on tärkeä rooli yhteiskunnassamme nuorten syrjäytymisen ehkäisyssä. Koululla, tärkeänä osana nuorten elämää on vastuu siitä, että nuorista kasvaa vastuullisia ja yhteiskuntakelpoisia ihmisiä antamalla nuorille riittävät tiedot ja taidot elämässä selviytymiseen. Koulun tulee pyrkiä havaitsemaan ja puuttumaan nuorten elämänhallintaan liittyviin ongelmiin. Alatuvan (2007) mukaan syrjäytyminen on moniulotteinen ilmiö, jolle ei ole yksittäistä selitystekijää. Alatuvan toimittamassa raportissa, jossa pyrittiin selvittämään nuorten syrjäytymiseen liittyviä riskitekijöitä tarkastelemalla

nuorten syrjäytymistä ilmiönä, kuten kouluvaikeuksina, opintojen keskeytyksinä, sekä jatko-opintojen ulkopuolelle jäämisenä nähtiin syrjäytyminen prosessina. (Alatupa, Karppinen, Keltikangas-Järvinen, Savioja, 2007,5,118.) Saviojan mukaan syrjäytymisen kehittymisen prosessissa on viisi tasoa. Ensimmäinen taso käsittää ongelmat kotona ja koulumaailmassa. Toinen taso sisältää epäonnistumiset koulussa ja koulun keskeyttämisen. Kolmannella tasolla tarkoitetaan heikkoa asemaa työmarkkinoilla ja neljäntenä siitä seuranneita talousongelmia ja riippuvuutta hyvinvointivaltiosta. Viidennellä tasolla ovat näkyvissä elämänhallintaongelmat, kuten päihde- ja mielenterveysongelmat ja rikollisuus. Savioja jatkaa lainaten Järvinen & Jahnukainen (2001) tutkimusta, jonka mukaan nuorella oletetaan olevan suurempi riski syrjäytyä, jos nuori ei ole saanut opiskelupaikkaa tai suorittanut tutkintoa kolmen vuoden sisällä peruskoulun päättymisen jälkeen. (Järvinen & Jahnukainen 2001 Saviojan mukaan 2007, 143.) Tänä päivänä nuorten ei ole helppo tunnistaa mahdollisuuksiaan. Syynä pidetään nopeasti muuttuneita koulutus- ja työmarkkinoita. Nuorten mahdollisuudet työntekoon ja tutustua erilaisiin työpaikkoihin ovat vähäisiä. Tästä johtuen nuoret joutuvat etsimään tiensä työelämään niukan tiedon turvin, ja selviytymään yksin uraansa liittyvissä kysymyksissä. (Michelsson ym. 2003, 216 - 217.)

Greenen mukaan yhteiskunta kadottaa monia lapsia ja opettajia, koska suhtaudumme hankalasti käyttäytyviin kohtelemalla heitä niin, ettei se poista heidän todellisia ongelmiaan. Yleinen käsitys "lapset toimivat oikein jos vain haluavat" olisi vaihdettava ajatukseen "lapsi toimii oikein jos vain osaisi". Greenen mukaan haasteellisilta lapsilta puuttuu tärkeitä ajatteluun liittyviä taitoja. Hän perustelee väittämiään 30 vuoden neurotieteellisillä tutkimustuloksilla. Tutkimuksissa kohteina ovat olleet ADHD-lapset, joilla on mieliala- ja ahdistuneisuusoireita sekä uhmakkuus-, käytös- ja kielellisiä häiriöitä. Greenen mukaan kysymyksessä on tietynlainen oppimisvaikeus, joka liittyy vaikeuteen säädellä omia tunteitaan ja harkita oman toiminnan seurauksia etukäteen tai ymmärtää sen vaikutusta toisiin. Greenen mukaan koulukuri palvelee niitä lapsi, joilla on kyky ja taito käsitellä muuttuvia tilanteita. Greene kirjoittaa: "*Todellisuudessa hyvin käyttäytyvät lapset eivät käyttäydy hyvin kurin ansiosta, vaan siksi että heillä on taito käsitellä vastaan tulevia tilanteita mukautuvasti*". Haasteellisten lasten kohdalla tuloksia syntyy taitojen oppimisessa, kun ymmärretään, että lapsen kehitys on viivästynyt. Näitä lapsia ei tulisi nähdä ainoastaan huomionkipeinä, motivoitumattomina, manipuloivina ja rajoja koettelevina. Oleellinen apu on ensin yksilöllisesti arvioida tekijät, jotka häiritsevät lapsen tarpeellisten taitojen oppimista ja tarjota erityisopetusta heille sopivina annoksina.

Tuloksia syntyy, kun heitä kohdellaan yksilöinä ymmärtäen heidän oppimisvaikeutensa. (Greene 2008, 21 - 23.)

Turja nostaa esille kaksi lasta huomioivaa näkökulma-käsitettä; lapsen näkökulman ja lapsinäkökulman. Jälkimmäisellä tarkoitetaan lasten yhteiskunnallisia olosuhteita ja lasten parhaaksi tehtävää lapsipoliittista työtä. Lapsen näkökulma puolestaan pitää sisällään lapsen omia näkemyksiä, lasten omaa kulttuuria ja sitä koskevan tiedon tuottamisessa lapsen aktiivista mukana olemista eli lapsen osallistumista. Turjan mukaan lapsen kohdalla on haaste saada esille oikea tieto, sillä lapsen yksilölliset kokemukset voidaan tulkita aikuisen toimesta monella tavalla. Ratkaisevaa onkin miten lähelle aikuiset pääsevät lapsen näkökulmaa. Se riippuu siitä arvostetaanko ja ymmärretäänkö lapsen omaa kulttuuria ja tapaa kokea. Tärkeää on myös omata tietoa lapsen oppimisesta ja kehitymisestä. Lapsen maailman tavoittaminen edellyttää luottamuksen siltaa, herkkyyttä ja aikaa lähestyä kuunnellen lasta. Turjan mielestä lasten näkökulman kuuleminen ja osallisuuden vahvistaminen on laadukkaan kasvatus ja opetustyön keskeinen tekijä. Lapselle merkityksellinen toiminta ja yksilölliset kokemukset edistävät hänen oppimismotivaatiota. Kun lapsi saa kokemuksen siitä, että hänen mielipiteitään ja ajatuksiaan kuunnellaan ja niitä arvostetaan, hänen minäkäsityksensä vahvistuu myönteisemmäksi. Positiivisella minäkuvalla puolestaan on yhteys oppimiselle ja koulussa suoriutumiselle. (Turja 2007, 167,168,170,171.)

4 KUNTOUTUS NUOREN OSALLISUUDEN JA HYVINVOINNIN EDISTÄJÄNÄ

Kuntoutuksen rooli osallistumisen ja hyvinvoinnin edistäjänä on tärkeä. Vamma tai haitta voi vaikeuttaa yksilön mahdollisuuksia osallistua, mutta ei kokonaan rajoittaa sitä, jos ympäristön tarjoama tuki on riittävää. (Kielhofner, 2008, 102). Kuntoutus on monitieteellistä toimintaa, jonka tavoitteena on luova, itsenäinen, elämänsä hallitseva ihminen (Rissanen, 2008, 677). Kuntoutuspalveluita Suomessa järjestävät julkinen sektori (valtio, kunnat, Kela), yksityissektori (kuntoutuslaitokset), sekä kolmas sektori (erilaiset järjestöt ja säätiöt). Kuntoutuksen pitää olla prosessinomaista ja pitkäjänteistä (Kettunen, Kähäri-Wiik, Vuori-Kemilä & Ihalainen 2009, 24, 195). Laki Kelan kuntoutuksesta määrittää, että kuntoutuksen tulee olla hyvän kuntoutuskäytännön mukaista (15.7.2005/566). Hyvällä kuntoutuskäytännöllä tarkoitetaan käytäntöä, jota noudatetaan yleisesti Kelan ja julkisen terveydenhuollon kuntoutuspalveluissa. Hyvän kuntoutuskäytännön tulee perustua tieteelliseen vaikuttavuustietoon, erityisosaamiseen, vakiintuneeseen ja kokemusperäiseen kuntoutuskäytäntöön. (Paltamaa, Karhula, Suomela-Markkanen, & Autti-Rämö, 2011.) Valtiontalouden tarkastusviraston v. 2009 tehdyssä selvityksessä tuodaan esille se, miten pirstaleinen suomalainen kuntoutusjärjestelmä on tällä hetkellä. Ongelmallisuutta esiintyy kuntoutuksen käynnistämävaiheessa, joka tapahtuu usein liian myöhään asiakkaan tarpeeseen nähden. Lisäksi ongelmia esiintyy kuntoutusprosessin ohjauksessa ja koordinoinnissa, sekä erilaisissa siirtymävaiheissa esimerkiksi kotiinpaluussa kuntoutuksen jälkeen. (Järvikoski & Härkäpää 2011, 67, 68.)

4.1 Lasten ja nuorten kuntoutus

Lasten ja nuorten kuntoutus suunnitellaan yksilöllisesti, ja sen suunnittelu edellyttää asiantuntevaa ja moniammatillista yhteistyötä, sekä selkeiden ja realististen tavoitteiden asettelua. Lapsen ja nuoren kuntoutuksessa pitää ottaa huomioon vanhemmat ja muut elämän tärkeät tahot. (Melamies, Pärnä, Heino & Miller 2006, 103.) Lasten ja nuorten kuntoutuksen voidaan ajatella olevan onnistunutta, kun se palvelee oikealla tavalla heidän elämäänsä ja kehitysvaiheitaan (Koivikko & Sipari, 49). Lapsilla ja nuorilla on oikeus varttua itsenäisiksi, läheisiä ihmissuhteita luoviksi aikuisiksi (Melamies, Pärnä, Heino & Miller 2004, 120). Lastensuojelulaki (417/2007) korostaa ehkäisevää varhaista puuttumista ja vanhempien tukemista vanhemmuudessa lapsen edun kannalta. Lapsella on oikeus turvalliseen kasvu-ympäristöön, tasapainoiseen ja monipuol-

liseen kehitykseen sekä erityiseen suojeluun. (Lasten suojelulaki 417/2007.) Lapselle tai nuorelle tulisi aina laatia myös yksilöllinen kuntoutus- ja hoitosuunnitelma (Käypä hoito-suositus 2011). Nuorten kuntoutuksessa pyritään siihen, että nuori oppisi ottamaan vastuun omasta elämästään. Rutiinien ylläpitäminen elämässä mahdollistaa vastuunoton velvoitteista ja asioista. (Kielhorner, 2008, 107.) Nuori voi kokea tämän vastuunoton liiallisena, suhtautua jopa vihamielisesti siihen, että hänen asioihinsa puututaan ja pitää erilaisuuttaan nolona. (Autti-Rämö 2008, 483.) Itsenäistymistä suunnitellaan myös tavoitteellisesti. Tavoitteet etenevät pienin askelin ja ne tehdään realistisiksi. Näin nuori oppii hyväksymään omat vahvat ja heikot puolensa ja löytämään oikean polun itsenäistymiselle. (Myllykoski, Melamies & Kangas 2004, 78, 79.) Lääkitystä voidaan suositella, jos nuorella on vaikeita ongelmia esim. sosiaalisessa elämässä tai koulussa. Jos lääkitykseen päädytään, tulee sen seurannan olla tärkeää. (Käypä hoito-suositus 2011.)

4.2 Erilaiset kuntoutusmuodot neurologisia erityisvaikeuksia omaavan nuoren tukemiseksi

Neurologisia erityisvaikeuksia omaava nuori tarvitsee hyvän ja osaavan tukiverkoston ympärilleen kuntoutuksen mahdollistumiseksi. Tukiverkosto muodostuu kaikista niistä henkilöistä jotka vastaavat nuoren asioista, tutkimuksista, opiskelusta, hoidosta ja kuntoutuksesta sekä hänen läheisistään. On tärkeää, että nuorilla ja heidän läheisillään on riittävästi tietoa saatavilla yhteiskunnan tarjoamista tuista ja kuntoutuksen eri muodoista. (Myllykoski ym. 2004, 86 - 87.) ADHD:n kuntoutusmenetelmiä on monenlaisia, ja ne voivat olla joko ei-lääkinnällisiä, lääkinällisiä, tai näiden yhdistelmiä. Kaikkein tärkeintä on kuitenkin se, että kuntoutus on yksilöllisesti suunniteltu ja varhain aloitettu. Psykologi Tiina Tuomisen mukaan tärkeimpiä tekijöitä ADHD:n kuntoutusmuotojen kehittämisessä olisi varhainen diagnosointi, yksilöllinen arviointi, tuen ja kuntoutuksen tasapaino ja moniammatillinen verkostotyöskentely. (Siltanen 2009, 3, 63 - 64.) Varhainen diagnosointi voi myös osaltaan ehkäistä syrjäytymistä. Neurologisten oireiden diagnosointi on vaikeaa ja sen vuoksi monet jäävät vaille oikeaa diagnosointia, ymmärrystä, opetusta ja tukea. Henkilöt joilla on neurologisia erityisvaikeuksia saattavat kehittää jo varhaislapsuudessa erilaisia korvaavia ja täydentäviä selviytymiskeinoja huomatessaan olevansa erilaisia. Tässä vaiheessa kaikki ulkopuolinen apu, mikä liittyy arjessa selviytymiseen ja kavereiden hankkimiseen on tärkeää. (Kerola & Kujanpää 2009, 186 - 187.) Osallistumisen ja syrjäytymisen ehkäisyyn kan-

nalta painopiste on oppimisen perustaitojen hallitsemisessa (Autti-Rämö 2008, 487). Myös varhainen puuttuminen esim. oppimisvaikeuksiin ja tukeminen erilaisilla kuntoutusmuodoilla ajoissa, on tulevan aikuisuuden elämän hallinnan ja osallisuuden kannalta todella tärkeää. ADHD:n ja sosiaalisen syrjinnän välillä on havaittu olevan yhteys. Jos lapsena on jo koettu vaikeuksia ystäväystymisessä, nuoren sosiaaliset taidot eivät ole välttämättä vielä kehittyneet sille tasolla, että ne riittäisivät jatkossakaan pysyvien ystävyysuhteiden muodostamiseen. ADHD-nuoret voivat myös hakeutua helposti ns. ”väärään seuraan” jossa he ajautuvat rikollisen elämäntavan tielle. (Bagwell, Molina, Pelham & Hoza 2001, 1286.)

4.2.1 Sosiaalinen kuntoutus ja vertaisryhmät

”Sosiaalisen kuntoutuksen palvelut pyrkivät turvaamaan kuntoutujan sosiaalista toimintakykyä, lisäämään hänen mahdollisuuksiaan osallistua sosiaaliseen sekä yhteiskunnalliseen elämään ja poistamaan toimintakyvyn heikkenemisen aiheuttamia haittoja ja esteitä” (Kettunen, Kähäri-Wiik, Vuori-Kemilä & Ihalainen 2009, 208). Sosiaalinen kuntoutus tarkoittaa niitä keinoja, joilla pyritään tukemaan ihmisen aktiivista osallistumista elämän eri osa-alueilla kuten opiskelussa, asumisessa, työssä käymisessä, liikkumisessa, sosiaalisissa suhteissa ja vapaa-ajan toiminnoissa. (Kettunen, Kähäri-Wiik, Vuori-Kemilä & Ihalainen 2009, 208.) Erilaiset sosiaaliset - ja vertaisryhmät voivat auttaa nuorten taitojen ja pätevyiden tunteen parantamisessa. Ryhmät ovat hyvä paikka harjoitella erilaisten toimintojen muodossa sääntöjen noudattamista ja näkemään oma rooli muiden joukossa. Samalla nuoret totuttelevat sosiaalisuuteen ja vuorovaikutukseen muiden kanssa. (Myllykoski, Melamies & Kangas 2004, 93.) Ryhmäkuntoutukseen liittyy aina keskustelu, vaikka kyse olisikin toiminnallisesta ryhmästä, toteavat Vilen, Leppämäki, ja Ekström (2002). Toimiminen voi olla itsessään jo palkitsevaa, mutta hoitavan ryhmän tarkoitus on herättää ajatusten vaihtoa näkemyksistä ryhmän jäsenten välillä. Ryhmän hoitaviksi tekijöiksi Vilen, Leppämäki, Ekström (2002) luettelevat tiedon jakamisen, tunteen ryhmään kuulumisesta, vapauden ja hyväksynnän avautumiselle, toivon herättämisen, kokemuksen samankaltaisuudesta, kokemuksen toisen auttamisesta, sosiaalisten taitojen oppimisen, sosiaalisen tuen ja korjaavan kokemuksen. Ryhmän koheesio voidaan nähdä kiinteytenä, jolloin ryhmän kannustavalla ilmapiirillä on vaikutusta muutokseen pyrittäessä. Toisen auttaminen puolestaan voi olla itsetuntoa vahvistava kokemus, kun saa olla auttajan roolissa. Siirtyminen autettavasta auttajaksi voi hetkellisesti lisätä elämönhallinnan tunnetta. (Vilen, Leppämäki & Ekström 2002, 202 - 204.)

Vertaisryhmässä keskitytään arkipäivän haasteisiin ja niistä selviytymiseen (Vilen ym. 2002, 208, 209). Vertaisryhmätoiminnan tavoite voi olla esim. rikollisen elämäntavan ehkäisemisessä, tai sosiaalisten taitojen ja itsetunnon parantamisessa (Sosiaaliportti 2008). Vertaisryhmällä tulee olla tavoite tiettyyn muutokseen esimerkiksi asenteiden muuttamiseksi. Ryhmässä keskustelun painopiste voi olla sekä menneessä, nykyhetkessä että tulevaisuudessa. Keskustelun avulla voidaan löytää arkipäivää helpottavia tekijöitä, ja ryhmän tuella voidaan saavuttaa asennemuutos ja harjoitella uusia taitoja selviytyä arjesta. ”Samassa veneessä” kokemus on tärkeää vaikka ryhmäläiset olisivatkin eri vaiheessa kriisissään. (Vilen, Leppämäki & Ekström ym. 2002, 208, 209.) Myös Aspergerin oireyhtymän omaaville nuorille tarkoitettujen sosiaalisten taitojen ryhmillä on useiden tutkimusten mukaan ollut sosiaalisia taitoja edistävä vaikutus. Murrosikäinen nuori, jolla on Aspergerin oireyhtymä voi kärsiä ystävien puuttumisesta ja kokea syrjäytymistä. Tämä voi johtaa masentumiseen tai omien erityispiirteiden kieltämiseen. On tärkeää, että nuori tiedostaa ja hyväksyy erilaisuutensa, jotta hän pystyisi vastaanottamaan apua ja osallistumaan sosiaalisten taitojen ryhmään. Murrosikäiselle tulee kertoa, että hän pystyy harjoittamaan taitojaan ja että aikuisiässä on jo helpompaa. (Attwood 2005, 58, 62 - 63.)

Nuoren siirtymävaiheisiin ja opiskelun aloittamiseen liittyy suuri syrjäytymisen riski. Neurologisia erityisvaikeuksia omaava henkilö saattaa syrjäytyä jatko-opinnoista ja osallistumisesta työelämään, mikäli hän ei saa riittävää käytännöllistä ja konkreettista ohjausta ja apua. Tärkeimpänä osana kuntoutusta ja hoitoa neurologisia erityisvaikeuksia omaavalle nuorelle on nimen antaminen erikoiselle olemukselle, tiedon tarjoaminen, arkiaskareiden ohjaaminen ja sosiaalisten taitojen oppimisen tukeminen yksilölliset tekijät huomioon ottaen. Tärkeää on pyrkiä tarjoamaan nuorille myös ikätason mukaisia harrastuksia, kokemuksia ja elämyksiä. Niiden avulla on mahdollista löytää uusia mielenkiinnonkohteita ja vahvistaa taitoja luontevalla tavalla erilaisissa sosiaalisissa tilanteissa. (Attwood 2005, 188-189, 205-206.)

4.2.2 Perhekuntoutus ja kuntoutuskurssitoiminta koko perheen tukena

Perhekuntoutus on koko perheelle tarjottua kuntouttavaa toimintaa. Sen tavoitteina on tarjota lapselle sekä nuorelle turvalliset kasvuolosuhteet, vanhempien kasvatus-tehtävien tukeminen ja koko perheen voimavarojen löytäminen. Jos yhdellä perheenjäsenistä on vamma tai haitta, vaikuttaa se koko perheeseen. (Kielhofner 2008, 94.)

Arkisten taitojen ja koko perheen välisen vuorovaikutuksen tukeminen ovat yksi tärkeimmistä kulmakivistä perhekuntoutuksesta puhuttaessa. Vanhemmat saavat harjoitusta ja ohjausta arjessa tapahtuvien ristiriitaisten tilanteiden hallintaan osaavalta henkilökunnalta. Perhekuntoutusta voidaan toteuttaa myös vertaisryhmätoimintana, jossa ongelmia voidaan käsitellä yhdessä muiden samanlaisessa tilanteessa olevien perheiden kanssa. Ryhmässä tietoa jaetaan molemminpuolisesti niin, että perhe itse saa tietoa mutta he myös itse saavat jakaa sitä. (Sosiaaliportti 2008.) Linnankankaan, Lehtorannan, Järvikosken ja Suikkasen (2010) tutkimuksessa todettiin perhekuntoutuksen suurimpana tavoitteena olevan lapsen ja nuoren toiminta -sekä opiskelukyvyyn turvaaminen ja parantaminen. Tärkeää on myös vanhempien kuntoutuksesta saamat voimavarat ja tuki, jotka auttavat koko perhettä jaksamaan paremmin. (Linnakangas, Lehtoranta, Järvikoski & Suikkanen 2010, 5, 21.) Perhekuntoutuksen ajankohta, resurssit ja kesto täytyy olla tarkasti suunniteltuna, jotta kuntoutus onnistuu. Jos kaikilla osapuolilla ei ole samat tavoitteet, tulokseen ei ole toimiva. Perhekuntoutuksen riittävä kesto ja intensiivisyys ovat sen vaikuttavuuden takeita. (Linnakangas, Lehtoranta, Järvikoski & Suikkanen 2010, 57.) Kuntoutuskurssien tavoitteena on fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen työ- ja toimintakyvyn parantaminen. Kurssit ohjaavat nimenomaan kuntoutujan omatoimisuuteen. Kuntoutuskursseja järjestävät erilaiset vammaisjärjestöt ja kuntoutuslaitokset. Niiden pituus ja sisältö vaihtelevat kuntoutujaryhmän tarpeiden mukaan. Savon Vammaisasuntosäätiö (SAVAS) toimii erityisryhmien asumis- ja päivätoimintaryhmien rakentajana ja ylläpitäjänä Savossa. Sen palveluihin kuuluu myös erilaiset kuntoutuspalvelut, joista kuntoutuskurssit ovat yksi osa. (SAVAS, 2011.)

4.3 Elämänlanka-projekti

Elämänlanka-projekti (kts. liite 1.) on Savon Vammaisasuntosäätiön ja Honkalampisäätiön toteuttama yhteistyöhanke, joka toteutetaan vuosien 2008 - 2013 aikana. Projektin tavoitteena on luoda pysyvä kuntoutuskurssimalli neurologisia erityisvaikeuksia omaaville nuorille sekä heidän perheilleen. Elämänlanka-projektin tarjoama kuntoutus on sosiaalista kuntoutusta, jonka avulla tuetaan ja vahvistetaan koko perheen elämäntaitoja tulevaisuutta ajatellen. Tavoitteena on tukea nuoren tulevaisuuden suunnittelua ja toteuttamista yksilöllisesti hänelle itselleen merkityksellisellä tavalla. Tavoitteena on myös antaa kokemusta vertaistuesta ja jakaa tietoa neurologisten erityisvaikeuksien aiheuttamista ongelmista. Tärkeänä tavoitteena projektissa on myös erilaisten selviytymiskeinojen jakaminen nuoren ja hänen perheen arjen helpottamiseksi. Projektin toiminta on suunnattu 13 - 20 -vuotiaille nuorille, joilla on neuro-

logisia erityisvaikeuksia tai neuropsykiatrisia ongelmia, esim. ADHD, ADD, Aspergerin oireyhtymä, kielihäiriöt ja oppimisvaikeudet. Projektin aikana toteutettavaan kuntoutuskurssitoimintaan osallistuvat lisäksi nuoren perheenjäsenet ja lähiverkosto. Elämänlanka-projektin kurssikokonaisuuteen osallistuu kerrallaan 6-8 nuorta perheeseen. Kurssikokonaisuus sisältää tapaamisen nuoren ja perheen kotona tai kotipaikkakunnalla, ryhmäjaksot koko perheelle ja erikseen nuorille, sekä palveluohjauksellisia kotikäyntejä ja verkostotapaamisia. Toiminta on keskittynyt Itä-Suomen alueelle. Hankkeen rahoittajana toimii Raha-automaattiyhdistys (RAY). (SAVAS 2011.)

Nuoret tai heidän vanhempansa saavat tietoa projektista sosiaali- terveys- tai koulutoimen edustajalta, jonka jälkeen he voivat ottaa yhteyttä Elämänlanka-projektin työntekijöihin. Tämän jälkeen projektin työntekijät tekevät alkukartoituksen, jolloin he tapaavat kaikkia kuntoutuskurssikokonaisuudesta kiinnostuneita perheitä heidän kotonaan tai kotipaikkakunnalla. Alkukartoituksen tarkoituksena on kohdata nuori ja hänen perheensä heidän omassa lähiympäristössään, samalla huomioiden heidän tarpeensa ja motivaationsa kuntoutuskurssitoimintaan osallistumiseksi. Alkukartoituksen aikana perheille jaetaan tietoa projektin toiminnasta ja sen tavoitteista, sekä informoidaan olemassa olevista palveluista ja tukimuodoista. (SAVAS 2011.)

Kurssikokonaisuuteen osallistuvien nuorten ja perheiden valinnassa on ensisijalle asetettu henkilöt, jotka ovat jääneet palvelujärjestelmän ulkopuolelle. Valinnassa on huomioitu myös aikaisemmin saadun kuntoutuksen tai tuen määrä. Valinnalla pyritään vaikuttamaan myös osallistujien yhteensopivuuteen ja toimivuuteen ottamalla huomioon samankaltaisessa elämäntilanteessa olevat nuoret ja perheet. (SAVAS 2011.)

5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata Elämänlanka-projektin IV kuntoutuskurssin ensimmäiselle ryhmäjaksolle osallistuneiden nuorten ja heidän vanhempiensa kokemuksia. Tuomalla näkyviin vanhempien ja nuorten kokemukset arjen haasteista sekä odotukset ryhmäjakson suhteen, voidaan paremmin ymmärtää vanhempien saama kokemuksellinen hyöty ryhmäjaksoista. Tutkimuksen tavoitteena on lisätä ymmärrystä vanhempia ja neurologisia erityisvaikeuksia omaavia nuoria kohtaan. Tavoitteena on tuottaa kokemukseen perustuvaa tietoa, jota voidaan hyödyntää pysyvän kuntoutuskurssimallin kehittämisessä Elämänlanka- projektin päätyttyä.

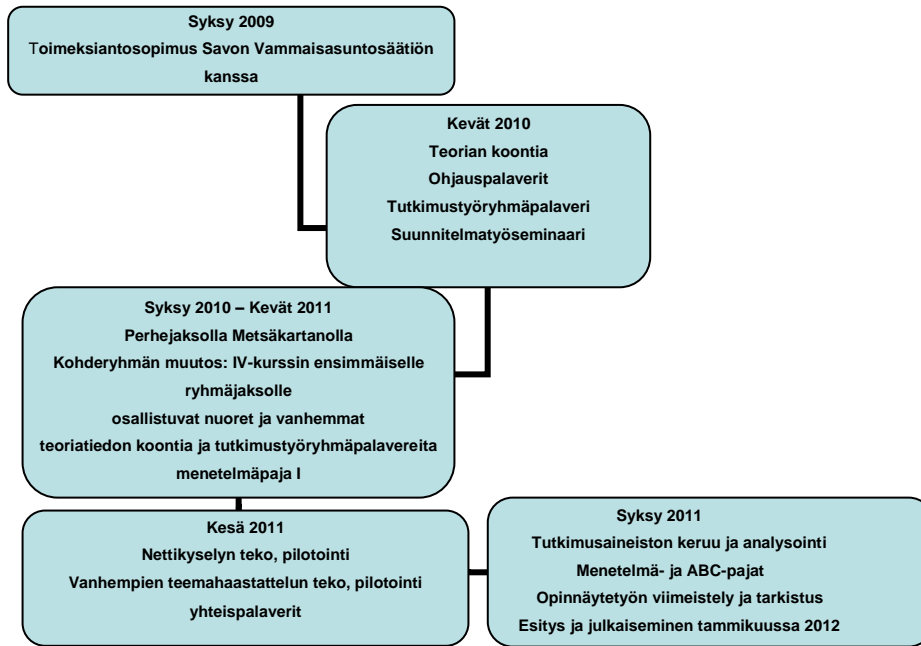
Tutkimuskysymykset ovat:

- Millaisia kokemuksia nuorilla oli ryhmäjaksoista?
- Millaisia arjen haasteita nuorilla oli?
- Millaisia arjen haasteita vanhemmilla oli?
- Millaiset odotukset vanhemmilla oli ryhmäjakson suhteen?
- Millaisia kokemuksia vanhemmilla oli ryhmäjaksoista?
- Vanhempien kehitysideat Elämänlanka-projektille ja kuntoutuspalvelujen tuottajille

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Syksyllä 2009 otettiin yhteyttä Savon vammaisasuntosäätiön (SAVAS) projektipäällikköön Marjo Hodjuun, jonka kanssa tehtiin toimeksiantosopimus. Teoriaa alettiin kerätä 2010 kevään aikana. Toimeksiantajan ja ohjaavan opettajan järjestämiin ohjauspalavereihin osallistuttiin vuosien 2010 - 2011 aikana. Opinnäyteprosessin aikana osallistuttiin myös Elämänlanka-projektin tutkimustyöpalavereihin, joissa oli mukana lastensuojelun professori Pirjo Pölkki, kaksi muuta opinnäytetyötä tekevää opiskelijaa sekä toimeksiantaja. Syksyllä 2010 osallistuttiin Metsäkartanolla järjestettyyn perhejaksoon, jossa tavattiin Elämänlankaprojektin nuoria ja heidän perheitään. Tutustuminen nuoriin ja heidän perheisiinsä, sekä Elämänlanka-projektin työtiimin työskentelyyn tutustuminen auttoi opinnäytetyön suunnittelussa.

Maaliskuussa 2011 pidettiin suunnitelmaseminaari. Alkuperäisestä aikataulusta myöhästymisen takia päätettiin yhdessä toimeksiantajan kanssa kohdistaa opinnäytetyö IV kurssikokonaisuuteen ja sen ensimmäiseen ryhmäjaksoon. Teoriatiedon koontia tehtiin kesän 2011 aikana. Tutkimuksen kohteena oleva perheen yhteinen ryhmäjakso toteutui syyskuussa 2011. Varsinaiset tutkimusluvut (kts. liite 2) kerättiin haastattelulta ryhmäjakson käynnistyttyä tutustumisillassa. Samalla saatiin mahdollisuus tutustua nuoriin ja heidän perheisiinsä. Nuorten nettikysely ja vanhempien teema-haastattelut toteutettiin ryhmäjakson viimeisenä iltana. Opinnäytetyö valmistui tammi-kuussa 2012. Seuraavalla sivulla (s.29) oleva kuvio havainnollistaa tutkimusprosessia.



KUVIO1. Tutkimusprosessi

6.1 IV-kuntoutuskurssikokonaisuuden ensimmäinen ryhmäjakso tutkimuksen kohteena

IV kuntoutuskurssikokonaisuuden ensimmäinen ryhmäjakso toteutettiin kylpylä-hotelli Rauhalahdessa 29.8 - 2.9.2011 välisenä aikana. Ryhmäjaksolle osallistui kuusi nuorta, joista viisi osallistui tutkimukseen. Heillä jokaisella oli diagnosoituna joko ADHD, ADD tai Aspergerin oireyhtymä. Nuoret olivat 13 - 16 -vuotiaita poikia. Kaikki ryhmäjaksoilla mukana olleet vanhemmat osallistuivat tutkimukseen.

Ryhmäjakson yleisenä tavoitteena oli käynnistää nuorten, vanhempien ja sisarusten ryhmäytyminen. Ryhmäjakson aikana oli tarkoitus selkeyttää odotuksia ja tavoitteita kuntoutuskurssikokonaisuutta ajatellen ja mahdollistaa nuorten, vanhempien ja sisarusten vertaistukea. Tavoitteina oli myös tiedon jakaminen oireyhtymistä, nuoren oman erilaisuuden käsitteleminen ja hyväksyminen, sekä nuoren tukeminen ja rohkaistaminen uusissa tilanteissa toimimiseen. Lisäksi ryhmäjakson tavoitteina oli etsiä keinoja perheen arjessa selviytymisen tueksi, mm. tukemalla vanhemmuutta ja konfliktitilanteita, sekä jakaa tietoa hoito- ja viranomaistahojen tarjoamasta tuesta. (Hodju, 20.11.2011.)

Ryhmäjakso aloitettiin alkuinformaatiolla, jossa henkilöstö kertoi jakson sisällöstä, tavoitteista, toteuttamisesta ja ohjelmasta. Samalla tutustuttiin muihin ryhmäläisiin,

henkilökuntaan, kurssitiloihin ja turvallisuusohjeisiin. Ryhmäjakson aikana nuorille, vanhemmille ja sisaruksille toteutettiin omaa sekä yhteistä toimintaa. Nuorten ohjelmassa keskityttiin tutustumiseen ja ryhmäjaksoon orientoitumiseen. Ryhmäjakson aikana tapahtuva toiminnallinen ja tiedollinen osuus oli suunniteltu nuorten asettamien toiveiden ja tavoitteiden pohjalta. Vanhempien ryhmässä oli mukana perheterapeutti jakamassa asiantuntemustaan perheiden tilanteisiin liittyen. Ryhmäjakson lopussa perheet saivat henkilökohtaista palautetta oma-ohjaajilta nuoren toimintakyvystä ja selviytymisestä ryhmäjakson aikana. (Hodju, 20.11.2011.)

6.2 Tutkimusmenetelmä

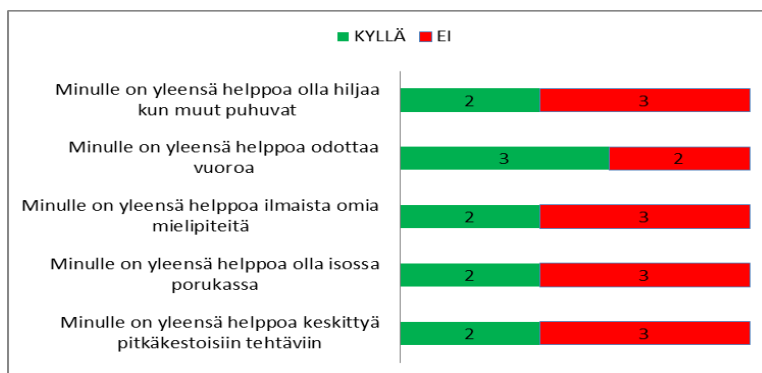
Tarkoituksena oli kerätä kokemustietoa ja tuoda nuorten ja heidän vanhempiensa ääni kuuluviin, siksi opinnäytetyöstä tehtiin laadullinen tutkimus. Laadullisen tutkimuksen piirteisiin kuuluu kokonaisvaltainen tiedonhankinta luonnollisissa ja todellisissa tilanteissa, sekä menetit, joiden avulla tutkittavien ääni ja näkökulmat pääsevät esille. Yleisimpiä aineistonkeruumenetelmiä laadullisessa tutkimuksessa ovat erilaiset kyselyt, haastattelut, havainnointi ja dokumentteihin perustuvat tiedot. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 125.) Menetelmiksi valittiin vanhemmille teemahaastattelu ja nuorille nettikysely. Koska nuorten kyselyssä käytettiin myös monivalintakysymyksiä, osa aineistosta on määrällistä. Jos tutkimuksessa yhdistetään erilaisia menetelmiä ja käytetään lisäksi määrällistä aineistoa, on tutkimus tällöin triangulaatio (Aira 2005, 3). Koska opinnäytetyön otos on pieni (viisi nuorta ja yhdeksän vanhempaa) ja määrällinen aineisto vähäinen, on se käsitelty laadullista aineistoa tukevana.

6.3 Nuorten nettikysely

Nuorten nettikyselyn kysymyksien laatimisessa ohjasi tutkimuskysymyksen ohella osaltaan MOHOn osallistumisen osa-alueet. Myös toimeksiantajan toiveet otettiin huomioon kysymyksiä laadittaessa. Nuorten kysymykset olivat sekä avoimia että monivalintaisia kysymyksiä (kts. liite 3). Ensimmäisen kysymyksen oli tarkoitus toimia ns. lämmittelykysymyksenä. Monivalintakysymyksiä tehtiin toimeksiantajan suosituksesta, koska aikaisempien kokemusten perusteella pelkästään avoimien kysymysten kanssa aineisto jää helposti pieneksi. Nettikyselyä varten oli tehty valmis kotisivupohja, jonne kysely tehtiin. Nettikysely pilotoitiin kesän aikana kaksi kertaa ennen lopullista versiota. Pilotoitavat henkilöt saimme projektin kautta, ja he olivat aikaisemmille

Elämänlanka-projektin kuntoutuskursseille osallistuneita nuoria. Heidän kokemuksiensa ja mielipiteidensä avulla visuaalista ilmettä ja kysymysmuotoja muokattiin. Strukturoidun lomakkeen avulla tehdyssä kyselyssä kysymysten muotoiluun on syytä kiinnittää erityistä huomiota. (Tiittula, Rastas, Ruusuvuori, 2009, 265.)

Nettikysely toteutettiin ryhmäjakson lopussa yhteisissä tiloissa, joissa nuoret tekivät sen tutkijoiden tietokoneilla. Nuorille annettiin tilaa ja aikaa täyttää kysely rauhassa, ja heillä oli mahdollisuus saada ohjausta tarvittaessa. Kysely eteni kysymys kerrallaan ja sen täyttäminen kesti puolesta tunnista tuntiin. Kahdelle nuorelle annettiin mahdollisuus täyttää nettikysely kotona, toisen lähdettyä jaksolta aikaisemmin ja toisen joutuessa keskeyttämään kyselyn teknisen ongelman takia. Nuorten vastaukset tallentuivat automaattisesti nettikyselyn kotisivulle, josta ne muokattiin Word-tiedostoiksi ja monivalintavastaukset Excel-kaavioiksi (kaavio 1). Kyselyn kotisivun tekemiseen saatiin teknistä apua. Excel-kaaviot auttoivat havainnoimaan tuloksia visuaalisesti, mikä selkeytti niiden tarkastelua.



KAAVIO1. Esimerkki Excel-kaaviosta

6.4 Vanhempien teemahaastattelu

Ryhmäjaksolle osallistuneille vanhemmille tehtiin teemahaastattelu. Teemahaastattelu on avoimuudessaan lähellä syvähaastattelua. Haastattelu alkoi lyhyellä alku kuumisilla, jonka tarkoitus oli rakentaa yhteyttä haastattelijan ja haastateltavan välille. Haastattelun pääteemat: Arjen haasteet, odotukset ja kokemukset ryhmäjaksoon liittyen olivat etukäteen mietittyjä, ja niiden tukena oli lisäksi tarkentavia kysymyksiä. (kts.liite 4) Teemahaastattelun kysymykset olivat avoimia, jotta vanhempien olisi mahdollista nostaa esille heille merkityksellisiä asioita mahdollisimman aidosti, ilman johdattelevaa kysymystä. Haastattelukysymykset alkoivat yleensä sanoilla: mitä, miten ja millainen, jotta haastateltavat saivat mahdollisuuden kuvata omia kokemuksia ilman, että tutkijoiden omat ennakkokäsitykset vaikuttivat vastauksien sisältöön.

Teemahaastattelussa pyritään löytämään merkityksellisiä vastauksia tutkimuskysymyksiin (Tuomi & Sarajarvi, 2009 73). Tutkimuksen teemahaastattelun taustalla oli MOHOn käsite osallisuus, jonka pohjalta haastattelukysymykset laadittiin. Osallisuuden sisältyy yksilön omat kokemukset omasta elämästä ja yhteiskunnassa mukana olemisesta, ja se rakentuu yksilön tahdosta, tottumuksista, suorituskyvystä ja ympäristöolosuhteista (Kielhofner 2002, 11; 2008,101). Teemojen avulla kartoitettiin tutkittavien (ympäristö) elämäntilannetta arjen haasteineen, siinä toimimista, sekä miten kurssikokemukset vastasivat heidän odotuksiinsa ja tarpeisiinsa (tahto). Kokemukset arjen haasteista ja ryhmäajaksolta, sekä syventävät kokonaiskäsitystä nuorten ja heidän perheiden elämäntilanteista, että Elämänlanka-projektin kuntoutuskurssin merkityksestä. Haastattelussa ei tiedusteltu vanhempien taustatietoja ikään, koulutustaan tai ammattiin liittyen, koska tutkittavien anonyymisyys pyrittiin säilyttämään. Lisäteemassa vanhemmille annettiin mahdollisuus kertoa, mitä terveisiä heillä oli kuntouksesta vastaaville tahoille: Elämänlanka-projektin työntekijöille ja yhteiskunnan päättävälle tahoille.

Haastattelut toteutettiin kolmessa eri huoneessa ja jokainen tutkija haastatteli kahden perheen vanhempia. Näin työ saatiin jaettua tasapuolisesti aikatauluun sopivaksi. Haastatteluille oli varattu aikaa yksi tunti ja haastattelut nauhoitettiin haastateltavien luvalla. Nauhoitusten avulla haastattelut voidaan raportoida tarkemmin ja ne toimivat tulkintojen tarkastamisen- ja muistiapuvälineenä (Tiittula & Ruusuvuori, 2009, 14, 15). Haastattelut kestivät keskimäärin 35- 50 minuuttia. Nauhoitetut haastattelut litteroitiin sana sanalta, poistaen niistä toistuvat peräkkäiset sanat.

6.5 Nuorten nettikyselyn analyysi

Nuorten nettikyselyn kysymykset jaettiin kahteen eri teemaan. Ensimmäinen teema käsitteli heidän kokemuksiaan ryhmäajaksosta. Toinen teema käsitteli heidän lähtötilannettaan, arkea, sen haasteita ja keinoja selviytyä niistä. Tutkimuksessa haluttiin selvittää miten nuorten tahto, tottumukset ja neurologiset erityisvaikeudet vaikuttivat nuorten osallistumiseen. Tulokset käsiteltiin induktiivisesti eli aineistolähtöisesti. Johdopäätöksissä pohdittiin tuloksia myös aikaisempien tutkimusten ja MOHOa käyttäen. Alkuperäisilmaisut jaettiin ensin alaluokkiin ja sitten ne yhdistettiin pääteemoihin.

Esimerkki 1. *"läksyjen lukeminen, oppiminen, nukkuminen ja uusien kavereiden saaminen, hyvien suhteiden pitäminen kavereiden kanssa"* -> Haasteet arjessa -> Nuorten arjen haasteet. Määrällinen ja laadullinen aineisto yhdistyivät esimerkiksi silloin, kun nuorilta kysyttiin (kyllä/ei vastaus), oliko tutustuminen toisiin nuoriin helppoa ja lisäksi sanallisesti miksi se oli helppoa.

6.6 Vanhempien haastattelun analyysi

Ruusuvuori, Nikander & Hyvärinen mukaan laadullinen haastattelulla kerätty tutkimusaineisto käsitellään järjestelmällisesti sisältöanalyysillä, jolle tunnusomaista on, että tutkimuksen tarkoitus ja tutkimusaineisto ovat vuorovaikutuksessa keskenään. (Ruusuvuori, Nikander & Hyvärinen 2010,13.) Tämän tutkimuksen vanhempien haastatteluilla kerätty tutkimusaineisto käsiteltiin induktiivisesti sisältöanalyysillä, jossa aineistosta poimittiin yksittäisiä tekijöitä, ilmauksia ja joista siirryttiin yleisempään näkökulmaan.

Tuomi & Sarajärven (2009) mukaan induktiivisessa päättelyssä analyysiyksiköt eivät ole etukäteen harkittuja (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95). Tässä tutkimuksessa analyysiyksikkönä oli vähintään sanapari tai lause ja usein se oli ajatuskokonaisuus. Analyysia ei jaettu suoraan isoihin luokkiin, koska Ruusuvuori, Nikander & Hyvärinen mukaan (2010) silloin vaarana olisi, että tutkimus jäisi vaikutelmien tasolle. Analyysivaiheessa aineisto käytiin systemaattisesti läpi, jotta saataisiin näkyväksi se, mikä ei ilmenisi pelkästään suorien lainauksien kautta. (Ruusuvuori, Nikander & Hyvärinen 2010,19.)

Sisältöanalyysi koostui kahdeksasta vaiheesta, jossa aineistoa pelkistettiin pilkkomalla se osiin. Ensimmäisessä vaiheessa litteroinnissa nauhoitettu aineisto kirjoitettiin sana sanalta. Toisessa vaiheessa tutkimusaineistosta muodostettiin kokonaiskuva, lukemalla sitä useaan otteeseen. Kolmannessa vaiheessa etsittiin erillisiä ilmauksia, ja neljännessä vaiheessa ilmaukset pelkistettiin ja koodattiin. Pelkistämisvaiheessa eli redusoinnissa alkuperäisilmaus pelkistetään jättämällä siitä epäoleellinen tieto pois (Tuomi & Sarajärvi 2009,109). Pelkistetyt ilmaukset koodattiin muodostamalla niistä erilaisia ryhmiä, etsien niistä eroavaisuuksia ja yhteneväisyyksiä. Pelkistämisessä etsittiin kuvaavia ilmaisuja, jotka vastasivat tutkimustehtävää. Viides vaihe piti sisällään pelkistettyjen ilmauksien ryhmittelyn eli klusteroinnin alaluokkiin, joka kuvasi ilmaukseen liittyvää ilmiötä käsitteellistettynä. Alaluokat ryhmiteltiin yläluokaksi ja

viimeiseksi yläluokat koottiin yhdistäväksi pääluokaksi, joista muodostuivat vastaukset tutkimuskysymyksiin. Alla oleva kuvio havainnollistaa aineiston ryhmittelyä.

ALKUPERÄINEN ILMAUS	PELKISTETTY ILMAUS	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA
" <input type="checkbox"/> Kun on näitä hakujuttuja tai jotakin tukijuttuja, niin lupaus on siitä että autetaan niissä, jos tarvi mitä tehdä niin niissä sitten on projektin työntekijä valmiina auttamassa."	Projektintyöntekijä lupasi auttaa kuntoutuspalvelujen hakuprosesseissa	Lupaus avunsaamiseen	Konkreettinen apu	Ryhmäjakson anti
"Tämmönen tosi taisteluhenkki, jos joskus tuntuu rankalta, niin myö voijaan ottaa teijän lapsia välillä meille. me perheet ollaan niinku sovittu, et me tullaan yhdessä toimimaan näitten nuorten puolesta, ja parhaaks ja sitten välillä että ihan vaikka tehtäs jottain yhdessä	Yhteistyön hengessä sovittiin yhdessä auttaa toisia ja toimia lasten puolesta	Kannustaminen ja yhteistyön sopiminen	Yhdessä voimaantuminen	Ryhmäjakson anti
"Minusta on ollut hirmu hyvä tämä kokoonpano, ainakin minusta tuntuu kun ongelmat on niin yhteisiä, niin siinä on semmosta tuttuutta."	Ryhmä koettiin turvalliseksi ympäristöksi puhua	Ryhmän turvallinen ilmapiiri	Vertaistuki	Ryhmäjakson anti
"Koulumaailmassakii jos luvataan jotakin juttuja hoitaa, niin sä kuulet siitä vuoden päästä nuorelta että ei nää jutut oo ihan lähtenyt rullaa-maankaan niinku silloin sovittiin siinä ja siinä palaverissa."	Kokemus siitä että sopimuksia rikottiin ja lupauksia ei pidetty	Petetyksi tuleminen	Luottamuspula	Arjen haaste
"Peruskoulu päättynyt, ja koko kevät ja kesä ja tämä syksy on mennyt miettiessä ja etsiessä sopivaa opiskelupaikkaa nuorelle, mutta sitä vaan ei ole vielä löytynyt. joka paikasta on sanottu että tämä ei ole sopiva paikka:"	Jatkokoulutuspaikkaa etsitty pitkään, eikä vielä ole sopivaa löytynyt	Nuorelle ei löydy sopivaa paikkaa	Jatko opiskeluun pääsyvaikeudet	Arjen haaste
"Läksyjen teko on vaikeeta. Ei meinaa onnistua ollenkaan, ja sit toinen tuo pelimaailmaan uppoutuminen ku se on niin ykkösasia. Tietysti se keskittymiskyvyttömyys näkyy siinä arjessa muutenkin, ollaan niinku muualla ja kaikki unohtuu."	Nuori uppoutuu pelimaailmaan ja hänellä on keskittymisvaikeuksia niin että unohtaa asioita ja läksyjen tekeminen ei onnistu	Nuorella keskittymisvaikeuksia ja "pelimaailma kouluttaa"	Nuoren erityisvaikeudet	Arjen haaste

KUVIO 2. Esimerkki aineiston pelkistämisestä ja klusteroinnista

7 TULOKSET

7.1 Nuorten kokemukset ryhmäjaksolta

Enemmistö nuorista oli innostunut tulemaan ryhmäjaksolle Rauhalahteen. Odotukset ryhmäjaksolle liittyivät enimmäkseen uusien kokemusten saamiseen, kaverisuhteiden muodostamiseen, taitojen oppimiseen ja pelaamisen lopettamiseen. Osa myös koki, että heidän odotuksensa toteutuivat ryhmän aikana.

”Odotin että oppisin lopettamaan pelaamisen aikaisemmin, ja ehkä kokaamaankin”

”Joo siis mie oo saanna uussii kavereit ja taitoi.”

”Kyllä ja sain uusia kokemuksia/elämyksiä ja opin tuntemaan paremmin itseäni”

Viikon aikana suurin osa koki saaneensa ohjaajilta tukea, kuuluneensa joukkoon, saaneen ilmaista omia mielipiteitään ja pitänyt Rauhalahden ympäristöä mielenkiintoisena. Monet kertoivat kokeneensa ryhmän turvalliseksi, ja että heillä oli tunne siitä että heitä ymmärrettiin ja kuunneltiin. Suurin osa oli myös saanut ryhmäjakson kautta tutustua uusiin ihmisiin ja kokea viikon aikana iloa. Monet kokivat onnistumisen kokemuksia esimerkiksi kaverisuhteissa ja erilaisissa toiminnoissa:

”Siinä numero tehtävässä missä piti ottaa numero ja tehdä se tehtävä ja kun sen sai nopeasti läpi”

”Nuorten järjestämässä illassa kun onnistuimme tekemään hyvän esityksen kaverini kanssa”

Vain toimintojen kiinnostavuutta, omien taitojen näyttämisen mahdollisuutta ja uusien taitojen oppimisen mahdollisuutta kysyttäessä moni vastasi kieltävästi. Myös pettymyksen ja epävarmuuden tunteita koettiin. Suurin osa nuorista koki tulon ryhmäjaksolle ja tutustumisen toisiin nuoriin helppona. Helppouteen vaikuttivat oma sosiaalisuus, nuorten tunteminen entuudestaan ja taito lähestyä muita:

”Osaan lähestyä uusia ihmisiä”

”Johtuu varmaa siit ko mie oo aika sosiaaline”

”Tunsin ne jo ennestään”

Osalle ryhmäjaksolle tuleminen ja tutustuminen oli vaikeaa toisten vierauden takia:

”Oli melko vieraita ihmisiä ja ehkä ujostutti vähän”

Suurin osa nuorista koki saaneensa uutta tietoa arjesta selviytymiseen, omasta diagnoosistaan ja elämästä ylipäättänsä. Myös keinoja selviytyä paremmin käytännön haasteista kotona saatiin. Kukaan ei osannut sanoa millaista tietoa olisi halunnut lisää.

”Sain tiettoa elämästä ja kaikesta muusta”

”Millaisia vaikeuksia muilla on ja kuinka voin selviytyä paremmin arjesta”

”Autto! mie selviydyn riidosta paremmin.”

Mieleenjääneistä toiminnoista muiden nuorten kanssa mainittiin majan rakentaminen, luontoretki metsään, tikanheitto, makkaranpaisto ja seinäkiipeily. Vanhempien kanssa mukavaa oli sisäsuunnistus, uiminen, yhdessä syöminen ja seinäkiipeily. Kukaan nuorista ei ollut mielestään huomannut uusia piirteitä perheenjäsenissään tai itsessään.

”Majan rakentaminen oli mukavaa puuhaa.”

Nuorista monet olivat sitä mieltä, että ryhmäjakso oli hyvä kokemus. Osa heistä oli tulossa mielellään seuraavalle jaksolle, ja osa suhtautui tulemiseen epäroiden. Seuraavalle jaksolle toivottiin lisää uusia toimintoja, esimerkiksi värikuulasotaa ja ruuanlaittoa. Osa ei osannut nimetä mitään erityisiä toiveita.

7.2 Nuorten arjen haasteet

Nuorilta kysyttiin minkälaisia vaikeuksia ja haasteita heillä oli omassa arjessaan. Nuorista enemmistöllä oli vaikeuksia keskittyä pitkäaikaisiin tehtäviin, olla isossa porukassa, ilmaista mielipiteitään ja olla hiljaa toisten puhuessa. Myös oman vuoron odottaminen oli osalle vaikeaa. Muita haasteellisia asioita elämässä olivat ystävyys- ja perhesuhteisiin, kouluun, oppimiseen ja arkirutiineihin liittyvät asiat:

”Läksyjen lukeminen, oppiminen, nukkuminen, uusien kavereiden saaminen, hyvien suhteiden pitäminen kavereiden kanssa, jne.”

Keinoiksi selviytyä näistä haasteista nuoret mainitsivat mm. avun pyytämisen, asioista puhumisen, niiden tekemisen loppuun ja selvittämisen:

”Öö.....!Mie yritän selviytyä hankalista tilanteista ”puhumalla”

Vapaa-aikana nuoret pelaavat, ulkoilevat, lukevat kirjoja, katsovat elokuvia ja huolehtivat lemmikeistään. Heistä osalla on kavereita. Nuoret viettivät vapaa-aikansa mieluiten joko parhaan kaverin kanssa tai yksin. Enemmistölle toimintaan kaverin kanssa liittyi pelaaminen. Myös kaupungilla vietetään aikaa ja jaetaan mielenkiinnon kohteita:

”Pelaan pesistä, oon kavereitten kaa ja oon vaan tavallisesti.”

”Yleensä pelaan ja käydään mökillä tai katsotaan leffoja”

”Käytän koiran ja luen kirjoja ja pelaan pelejä”

7.3 Vanhempien kokemukset

Vanhempien kokemukset on jaoteltu niin, että otsikot vastaavat analyysin yhdistäviä yläluokkia; arjen haasteisiin, odotuksiin ryhmäjaksolta ja ryhmäjaksolta saamiin kokemuksiin. Viimeisessä, terveiset osiossa vanhemmat antavat palautetta kokemastaan ja ilmaisevat toiveensa ja kehitysideansa tulevaisuutta ajatellen, sekä Elämänlankaprojektille että yhteiskunnan päättäjille.

7.3.1 Arjen haasteet

Vanhemmat kertoivat yleisimmiksi haasteiksi nuoren vaikeudet sosiaalisissa taidoissa ja opiskelusta suoriutumisen. Vanhempien huolet liittyivät kaverisuhteiden niukkuuteen, eristäytymiseen ja sosiaalisten kontaktien luomisen vaikeuteen. Vanhemmat olivat huolissaan nuoren keskittymiskyvystä ja vaikeuksista läksyjen tekemisessä, ja siitä että tietokonepelimaailma vie ison tilan nuoren sosiaalisesta elämästä. Yleisiä ristiriitatilanteita syntyi kotona herkästi, joko pelimaailmaan uppoutumisen takia tai läksyjen ja kotitöiden välttelemisen tai unohtamisen takia. Pahaa oloa purettiin usein äidille. Yhtenä mielipiteenä nuoren vaikeuksien takana nähtiin olevan nuoren heikot sosiaaliset taidot, mikä rajoittaa nuoren yhteiskunnassa toimimista. Lisäksi vanhemmat pitivät huolestuttavana sitä, että nuorilla ei ole kykyä tunnistaa omia taitojaan.

”Pojalla on kykyjä, tämmöstä älyllistä lahjakkuutta, mutta kun tää sosiaalinen puoli takkuu niin pahasti, niin se sitten estää toimimasta tässä yhteiskunnassa. Tää on se ongelma.”

”Tietokonepelit vie niin suuren osan lapsen elämästä, et siinä meinaa kärsiä sosiaalinen elämä, ja sitten se aiheuttaa perheessä, jankkausta joka päivä.”

”Nuoren kanssa ei löydä yhteistä köyttä. Nuori kuuntelee just sillo, mut ihan niinku selkä kääntys, nii on taas, ku ei ois puhuttu”.

Vanhempien arjen haasteista erottui selkeästi avun ja tiedon saannin vaikeudet nuoren kuntoutukseen ja jatko-opiskelumahdollisuuksiin liittyen. Kuntoutuspalveluiden järjestelmät ja niihin liittyvät hakuprosessit koettiin monimutkaisina, aikaa vievinä ja usein turhauttavina. Tilanne koettiin usein myös raskaana ja toivottomana. Kertomuksista kuvastui, miten yksin vanhemmat olivat taistelleensa oikeuksiensa puolesta, ja se että heidän itse piti olla aktiivisia. Kuntoutuspalvelujen yhtenä piirteenä esille tuli eri palvelujärjestelmien välinen ”pompottelu”, kun oikeaa tietoa tai vastuuta hoitaa asia ei tuntunut olevan kenelläkään. Esille tuli myös kokemus virheellisen tiedon saamisesta. Kuntoutukseen pääseminen ja hakuprosesseihin liittyvät käsittelyajat koettiin aikaavievinä ja pitkinä. Vanhemmat kokivat epätasa-arvoa sen suhteen miten Kelan vaatimukset vaihtelevat eri paikkakunnilla. Vanhempien mielestä haastetta lisäsi myös huono yhteistyö kodin ja koulun välillä aiheuttaen luottamuspulaa. Tieto ei aina kulkenut koulusta päin tai se ei ollut selkeää, tai koulumaailmassa ei pidetty kiinni yhteisistä päätöksistä.

”Sitten sanotaan että tää ei kuulu mulle, mutta sitten ei sanota kenelle se kuuluu. Tää saatiin kokea kun haettiin pojalle opiskelupaikkaa, ja saatiin aina kuulla, että tää ei oo hänen paikka.”

”Pojallahan on semmoinen tilanne, että hänellä on peruskoulu päättynyt, ja koko kevät ja kesä ja tämä syksy on mennyt miettiessä ja etsiessä sopivaa opiskelupaikkaa hänelle, mutta sitä vaan ei ole vielä löytynyt. Me ollaan tässä vähän niinkun tyhjän päällä, mutta onneksi on nyt tämä Elämänlanka-projekti ja Marjo, sattui meille sopivaan aikaan.”

Positiivisiakin kokemuksia aikaisemmista kuntoutuksista löytyi. Positiivisena ja merkittävänä vanhemmat kokivat Elämänlanka projektityöntekijän kotikäynnit ennen ryhmäjaksoa, jolloin vanhemmat saivat konkreettisia vastauksia kysymyksiinsä.

”Kelan perhevalmennus oli hyvä startti päästä siihen ytimeen kun se oli meille uus asia, että tämmönen juttu oli mejän pojalla ja siihen saatiin sitä semmosta infoo.”

”Kyllä on pitänyt itse olla aktiivinen, mutta kun on kysytty niin ollaan saatu hyvin vastauksia, ja helposti ollaan päästy.”

7.3.2 Vanhempien odotukset ryhmäjaksolle

Ryhmäjaksolta tultiin hakemaan tietoa, apua, työkaluja, neuvoja ja ymmärrystä arjen ristiriitatilanteisiin, mutta myös ilman erityisiä odotuksia. Vanhemmat toivoivat, että nuori oppisi pitämään puoliaan, olemaan ryhmässä, ja että ryhmäjakso antaisi nuorelle mahdollisuuden nähdä muillakin olevan samanlaisia ongelmia kuin hänellä itsellään. Odotettiin nuorelle ymmärrystä omaan neurologiseen erityisvaikeuteen liittyviin tekijöihin ja kokonaiskäsityksen omasta itsestään. Tärkeänä pidettiin myös nuoren mahdollisuutta saada kehittää sosiaalisia taitojaan, ja että hän saisi itsetunnon vahvistusta ja hyväksyntää silloinkin, kun ei ole hyvällä tuulella. Itselleen vanhemmat toivoivat uutta näkökulmaa nuoreen nähden, jotta uskaltaisi luottaa häneen enemmän. Pelaamisen hillitsemiseksi vanhemmat kaipasivat keinoja, ja toimintaa pelaamisen tilalle ja ideoita perheen yhteisiksi harrastuksiksi.

”Meillä on ollut tosi haastavia juttuja, mutta ei ylitse pääsemättömiä ja niin, että nyt se näkyy, et voimavarat on ollu ihan lopussa, onneks tää tuli oikeestaan hyvään aikaan sinänsä. Nyt tämän kurssin tavote että, nyt niitä keinoja, just että mitä siihen pelaamisen tilalle, mitä me keksitään? Sitten tuo toinen on just tämä peruskoulun jälkeinen tämä, että oltas valmiina, jos tarttee jotain tukijuttuja tai tämmösiä näin perustietoutta että mistä mitäkin ja mitä osattas hyödyntööh mahollisimman hyvin.”

”Jotain semmosta mistä nuori saattaisi hyötyä ja siitä olis hänelle itselleen hyötyä, niin kuin ryhmässä oleminen ja ryhmäytyminen”.

”Innolla me tänne tultiin ja hyvä on ollut olla, mutta ei ole osannut odottaa mitään erityistä.”

7.3.3 Ryhmäjaksoson kokemusten anti

Vanhempien vastauksista tuli esille tyytyväisyys siitä, että ryhmäjaksolta oli saatu jopa enemmän kuin oli odotettu. Vanhemmat kokivat itsensä onnekkaina, kun pääsivät osallistumaan ryhmäjaksolle. Ryhmäjaksolta saatu anti jakaantui vertaistuen, ohjeiden ja tiedon saantiin. Erityisesti Kelaan liittyvää tiedonsaantia pidettiin merkittävänä. Vanhemmat saivat konkreettista tietoa omista oikeuksista ja tukimuodoista. Li-

säksi he saivat tietoa nuorten koulutusmahdollisuuksista ja neuvoja, miten edetä opiskeluhauissa. Vanhemmat kokivat saaneensa konkreettista tietoa mistä lähteä hakemaan apua, ja miten voidaan olla yhteydessä sosiaalitoimeen päin ja tehdä suunnitelma. Muiden perheiden kuuleminen ja kokemusten jakaminen koettiin erittäin antoisana, sillä vanhemmat jakoivat ”arjen reseptejään” myös toisilleen. Merkittävämpanä antina vanhemmat kokivat konkreettisen avun saannin, ja sen että ongelmista ja asioista pystyttiin puhumaan ryhmässä.

”No kyl mie sain tietoo noista ammattijutuista ja uusia ideoita tuli ammatillisesta koulutuksestakin ja joitakin semmosia vinkkejä ihan käytännöllisiäkin jo ens vuottakin aatellen et minne vois hakkee et just kaikenlaisia näitä ammattiin valmentavia ja silleen et tuli siltäkin puolelta uutta tietoo.”

”No ihan esimerkiks tämmönen läksyjen tekojuttu ja sitten siihen on tavallaan tullu semmonen herätys ihan täältä siltä toisilta vanhemmilta, et mitenkä heitä on neuvonut tämmönen coutsari niin toimimaan läksyjen teko tilanteessa.”

Vanhemmat arvelivat nuoren saaneen ryhmäjaksolta onnistumisen kokemuksia omissa vahvuusalueissaan, ryhmässä toimimisesta. Se, että nuori on uskaltanut puhua muiden kanssa, on voinut vanhempien mielestä kasvattaa nuoren itseluottamusta. Osa vanhemmista näki oman nuorensa kohdalla että kaverisuhteen luomiseen oli tullut ”kipinää”, ja että ryhmäjaksolla luotiin ystävyysuhteita. Vanhemmat sanoivat aistineensa nuoren viihtyneen ja pärjänneen ryhmätilanteissa. He myös uskoivat että nuorelle oli jäänyt viikosta positiivinen tunne, kun olivat nähneet ”nuorensa tulevan hymy naamalla pois” ja ”odottavan jo seuraavaa ryhmäjaksoa”.

”Minä luulen, että semmonen hyvä kokemus, että tota varmaan ihan itsetuntoo kohottava, uskaltaa niinku, ja on uskaltanut puhua tuolla ryhmässä ja tälleensä, toivottavasti se on ollu niinku hyvä kokemus.”

”Poika on viihtynyt, ja näkee, että tää on tehnyt varmasti hänelle hyvää. Ja se, että poika odottaa sitä, kun pääsee siihen ryhmäjaksoon, jossa lapset ovat keskenään ilman vanhempia. Ja ehkä se on minulle kaikista isoin asia, kun näkee että lapsi viihtyy”.

Ryhmän vertaistuki korostui vanhempien vastauksista merkittävänä antina. Vanhemmat kokivat, että ryhmää yhdistivät samanlaiset kokemukset ja ongelmat ”joita ei tarvinnut alusta asti selittää.” Toisen näkökulman kuuleminen toi uutta laajempaa näkökulmaa ja myös toivoa omaan tilanteeseen. Kokemusten jakaminen esimerkiksi lääkityksen vaikutuksista sai osan vanhempia uudelleen miettimään lääkityksen aloit-

tamista. Ryhmän kokonaisuuteen ja ilmapiiriin vanhemmat olivat enemmän kuin tyytyväisiä. Ryhmä koettiin hyvänä, avoimena, kannustavana, turvallisena ja lämpimänä. Ryhmän pientä kokoa pidettiin sopivana. Ryhmässä vanhemmat saivat tunnekokemuksen siitä, etteivät he ole yksin ongelmiensa kanssa:

”Ja ihan oikeesti ei oo tarvinnut niinku esittää yhtään mittään, kun ihan oikeesti mitä tuntee ja mitä on kokenut ja on niinku tullut hyväksytyksi just semmosena vanhempana kun on. Se ymmärryksen kokemus, että tietää, että vitsi ei ainoastaan mejän perheessä tule tota kähinää jostain vaikka kaukosäätimestä tai jalkojen asennosta sohvalla.”

”No se oli yks merkittävä ja just nää ryhmäkeskustelut ja vertaistuki. Se on ollu mikä ollu erityisen positiivista et minusta tässä on aivan loisto porukka ja loistovanhemmat, hirveen semmonen avoin henki ja mukava henki ja toista kannustava henkeä ja sitten just se vertaistuki, on ihana kuulla tai et jotenki ei tarvi kaikkee selittää alusta alkaen ku se riittää ku yhen lauseen.”

”Koen kaikista antoisampana itelleni just ne ryhmät, nää ryhmätilanteet ja keskustelut ja ihan niistä ongelmista puhuminen, mun mielestä se on kuitenkin mulle vanhempana ollu ehottomasti tärkeintä, koska niistä sit saa kanssa ehkä sit jotain vinkkiikin.”

”Ne kokemukset yhittää, se on jännä homma , ja kyllä se on semmonen side kumminkin sitten tiijätkö ja nyt kun on päässyt toisaalta puhumaan niin sitten on helpottanutkin tässä ryhmässä on ollut ainakii se hyvä puoli, että myö täällä kaikki ollaan samalla viivalla, ja täällä annetaan se mahdollisuus aukaista se suu ja vaikka nyt ei hirveesti aukaisiskaan sitä suuta niin sitä saa silti varmasti paljon kuule tuota jo pelkästään kuuntelemalla ja on semmonen turvallinen fiilis .”

Ryhmäjako toi vanhemmille uusia näkökulmia suunnitella ja päätöksiä toimia. Tulevaisuuteen katsottiin nyt toiveikkaampina, vaikka taustalla olikin huoli siitä missä nuori voisi jatkaa kasvamistaan. Ryhmäjako auttoi vanhempia näkemään sen, että ollaan menossa parempaan suuntaan. Kokemusten jakaminen auttoi näkemään oman tilanteen ja ymmärtämään, että asiat voisivat olla huonommin ja ettei oma tilanne olekaan niin vaikea ja toivoton. Ryhmässä käydyt keskustelut ja oman lapsen toiminnan havainnoiminen oli näyttänyt, että hyvään suuntaan oli nyt edetty. Osa vanhemmista heräsi arvioimaan omaa käytöstään ja kasvatustapojaan, ja näkivät käytöksensä ja toimintatavoissaan erilaisia tarpeita muutokselle. Jotkut vanhemmat tiedostivat, että nuoresta pitäisi pystyä päästämään irti ja antaa nuoren olla kotona vapaammin.

"Sitten on myös tullut niitä että jollakin perheellä on ollut vaikeempaakii, mutta sitten tavallaan niinku ollaan menty tosi paljon parempaan suuntaan, että aina itekkii taas oivaltaa sen aina vaan just tämmösissä tilanteissa, että se niinku se aina vaan pitää se toivo välillä herätellä uuvetaan"

"Oon oppinu ymmärtämään meidän poikaa paremmin. Kun ajatellaan vaikeampia tapauksia, niin oppii hyväksymään sen, että ei se olekaan nyt niin vaikeeta meillä tässä tilanteessa tällä hetkellä, että meillähän onkin aika hyvin asia"

"Että en vaikka se nyt jos se ei heti rupee tekemään niitä, niin en sillee ite provosoidu siitä."

"Toiset näkee sen niinku tietyllä tavalla toisesta näkökulmasta niitä asioita ja se laajentaa omaakin näkemystä. Jotenkin vaan herätti et hei, mää saan aika paljon tietoo, ymmärrystä, ja kuitenkin saan puhua asioista eikä sitä tarvi pelätä, että tosiaan sanotaan tuki suus."

Jotkut vanhemmat saivat ryhmäjaksolta vahvistusta päätökselleen, kuinka toimia jatkossa. Eräät vanhemmat kokivat tärkeänä tarpeena saada diagnosoida nuori uudelleen. Yleinen ilmiö vanhempien keskuudessa oli yhteis- ja ns. taisteluhengen vahvistuminen. Osa vanhemmista kertoi päättäneensä yhdessä toimia nuortensa puolesta ja tukea toisiaan. Yhteisten tapaamisten järjestämistä pidettiin jatkossa tärkeänä. Vanhemmat jotka olivat samalta paikkakunnalta, sopivat yhteisestä avunannosta olemalla valmiina auttamaan toisia mm. lasten hoidossa.

"Tämmönen tosi taisteluhenki, niin jos joskus tuntuu rankalta, niin myö voijaan ottaa teijän lapsia välillä meille. Me perheet ollaan niinku sovittu, et me tullaan yhdessä toimimaan näitten nuorten puolesta, ja parhaaks ja sitten välillä että ihan vaikka tehtäs jottain niinku yhdessä."

"Ja se tota se on että siihen ollaan saatu kans niinku vastaus, et kun ollaan mietitty sitä pitäskö niinku mejän poika diaknosoida uudestaan, että onko se tärkeetä saaha niinku päivänmukainen, ET ON. että nyt tuntuu et se tullaan kyllä diagnosoimaan ihan aivan ehottomasti!"

"Musta tuntuu, että nyt enemmän varmaan sitten on selvät sävelet , et kummallakin on saman suuntasat ajatukset jatkosta et ollaan molemmat mukana siinä jutussa samalla tavalla jos ollaan yhdessä sovittu kumminkin ne hommat ja varmasti nyt vaan ootetaan että päästään sitä arkee elämään et saahan sit niitä keinoja käyttöön."

Oman lapsen käyttäytymisessä ei juurikaan nähty muutosta kotiolosuhteisiin verrattuna. Yleisesti hyvänä kokemuksena pidettiin nuorten viihtymistä ryhmäjakson aikana. Vanhemmat olivat onnellisia nähdessään, kuinka nuoret ryhmäytyivät keskenään

ja pärjäisivät ryhmätilanteissa, joissa heillä oli tilaisuus jakaa kokemuksiaan. Joillekin vanhemmille oli uutta nähdä lapsensa osaavan toimia paremmin kuin oli arvellut. Monelle vanhemmalle yhteiset hetket olivat avanneet silmiä näkemään oman lastensa kyvyt selkeämmin. Yhteiset toimintahetket olivat muodostuneet avartaviksi, iloa ja yhteyttä tuottaviksi kokemuksiksi, jotka olivat herättäneen myös ”nälän” kokea samaa lisää.

”Tuli nähtyä että pojalla on suunnat selvillä.”

”Oli yks luottamustehtävä, että mulla oli silmät sidottuna ja piti semmonen rata selvittää, ja sitten lapset anto ohjeita niin tajus sen että mun lapset osaa hyvin neuvoo mua kulkemaan sen radan ja miten hienosti hyö osas toimia.”

”Heräs semmonen pieni syyllisyyskin et pitäshän meidän puuhata muutenkin enemmän yhdessä, tuli semmonen olo et kyl sitä pitäs vaan yrittää jaksaa löytää sitä yhteistä kivaa tekemistä aina, mut sit taas arki on niin kauheen vaativaa ja kiireistä että se on semmosta tasapainottelua”

7.3.4 Terveiset Elämänlankaprojektin työntekijöille

Vanhemmat olivat kiitollisia Elämänlanka-projektin työntekijöiltä saamastaan tuesta ja avusta. Ryhmäjakso sai vanhemmilta paljon positiivista palautetta ja vanhemmat toivoivat, että Elämänlankaprojekti saisi tulevaisuudessa enemmän näkyvyyttä, ja että useammat ihmiset saisivat tietää siitä. Ohjelma oli vanhempien mielestä organisoitu hyvin. Ryhmäjakson ohjelman sisältöä pidettiin tiiviinä ja tietopainotteisena. Tiiviistä aikataulusta huolimatta he kokivat, että keskusteluille oli jätetty hyvin tilaa ja että heitä kuunneltiin.

”Sopivan väljää, just aattelin tuossa yhtenä päivänä että on otettu huomioon nuo lapset, että ei ole tehty liian tiiviiksi tota ohjelmaa, hyvä on ollut olla, hyvä.”

”Se pitää ihan erityisesti mainita, et se oli kyllä älyttömän hyvä myös se info näistä Kelan jutuista ja sit ku käytiin läpi se paketti eilen, et se oli loistojuttu”

”Nyt jaksaa ongelman kanssa helpommin”.

”Tämä perheen yhteinen toimintajuttu, niin siitä tuli semmonen olo, että ois niitä voinut olla enemmänkin”.

Perheille järjestetyt toimintahetket olivat jääneet mieleen merkityksellisenä kokemuksena, kun niissä sai toimia yhdessä omien lasten kanssa. Vanhemmilta kysyttäessä

kehitysideoita tai mitä he jäivät kaipaamaan, monet toivoivat lisää yhteisiä toimintahetkiä lasten kanssa, ja osa vanhemmista oli jäänyt kaipaamaan keskusteluja nuoren rajojen asettamiseen liittyen. Yleisesti toivottiin, että keskusteluja jatkettaisiin siitä mihin ryhmässä nyt jäätiin. Tulevilta kuntoutuskurssijaksoilta toivottiin yhteisiä keskusteluja, joissa voidaan käsitellä sen hetkisiä tilanteita kotona ja keskustella mahdollisista edistymisistä tai ”taaksepäin menoista”. Ryhmäkeskustelutilanteisiin toivottiin lisäteemaksi oman jaksamisen huomioimista, ja osa vanhemmista toivoi ryhmäjakson iltoihin enemmän omaa aikaa.

”Et niinku tota yks tähän kurssiin lisättävä ehkä pitäis lisätä tuota niin semmonen vanhempien keskinäinen jaksaminen, se on yks semmonen asia.”

”Mun mielestä siellä seuraavassa ku vanhempiekin kans keskustellaan, ois ehkä hyvä et mitä täl välillä on tapahtunut, et ei enää mentäs sinne mitä silloin ammoina aikoina tapahtu, koska ne ollaan käsitelty: et tavallaan jokainen menis eteenpäin, ois kiva kuulla et onks ne pystyny täältä ottamaan sinne ihan arkeen jotain asioita jotka on vieny eteenpäin tai sit onko jotain joka on vieny taas niinku taaksepäin.”

”Oltais yhdessä voitu miettiä rajojen asettamista nuorille, pelien suhteen”

Vanhemmat näkivät tärkeänä sen, että nuorilla on omat tilat toimia ja jossa he saavat olla keskenään. Vanhempien mielestä nuorten toiminta häiriintyisi ja muuttuisi epäaidoksi, jos he olisivat yhtä aikaa paikalla tarkkailemassa heitä. Nuorten toiminta kuitenkin kiinnosti vanhempia, ja he toivoivat saavansa tietoa siitä, mitä lasten ja nuorten ryhmissä tapahtuu. Vanhemmilta tuli ehdotus nuorten ryhmätilanteiden videoinnista, jotta vanhemmat saisivat nähdä oman nuorensa toimimassa muiden kanssa.

”Sehän ois kaikkein ihaninta ku sais olla karpäsenä katossa kun kattoo sitä ryhmätoimintaa ja niitten nuorten toimintaa. Et ei silleen, et ite on paikalla, kun se pojan olemus voi muuttuu silleen niin paljon, ku on ite läsnä.”

7.3.5 Terveiset yhteiskunnan päättäjille

Vanhempien mielestä ihmisillä ei ole tarpeeksi tietoa tarjolla olevista kuntoutus- ja tukimuodoista. Ihmisiä ei myöskään tiedoteta heidän oikeuksistaan kuntoutuspalveluiden saamiseksi. Etuuskien saanti koetaan vaikeana ja asioiden käsittelyajat pitkinä

Tiedon etsiminen ja tukien hakuprosessit vievät vanhempien mielestä liikaa aikaa, eikä työssä käyvän ole aina mahdollista hoitaa asioita virka-aikana. Vanhemmat toivoivat, että päättäjillä olisi yhteinen linjaus Kelan kanssa ja että palvelujen tiedottamista lisättäisiin. Yleisesti peräänkuulutettiin vastuuntuntoa ja järjestelmän yksinkertaistamista niin, että apua löytyisi helpommin samalta ”luukulta” ja palveluja olisi koordinoimassa mieluiten yksi ja sama ihminen. Näin vanhemmat säästyisivät tutulta ”pompottelulta”, mikä vie liikaa voimavaroja.

Vanhemmat puhuivat ennaltaehkäisyn puolesta niin, että avun saanti tehtäisiin selkeämmäksi ”väyläksi”. Vanhempien keskuudessa esiintyi yhteiskunnallista hätää muiden perheiden hyvinvoinnin puolesta. Vanhemmat olivat huolissaan niistä perheistä, jotka jäävät näiden kuntoutuspalveluiden ulkopuolelle tietämättömyyttään. He pitivät itseään tarmokkaina taistelijoita, mutta olivat huolissaan perheistä, joilla asiat ovat vielä huonommin kuin heillä itsellään. Vanhempien mielestä yhteiskunta säästäisi moninkertaisesti, jos se tukisi ja auttaisi perheitä ajoissa.

”Terveiset päättäjille ainakin sen että jokaisella kaupungilla, jos ei nyt ihan kunnalla, nii kyl pitäis olla yks ainakin henkilö, joka näistä asioista oikeesti tietää, nii ja koordinois sitä sitten nimenomaan. Ja sit muutenki pitäis olla yhtenäinen linja päättäjillä ja Kelalla kanssa , et vaikka lähtis ihan vaikka lääkäristä haetaan jotain lausuntoa tai jotain niin se, jo osais sanoa et mihin pitää seuraavaks hakeutua.”

”Vanhempana on äärimmäisen vaikeaa, se ensinnäkin, että sä hyväksyt sen, että sun lapses on erityislapsi. Ja sit kun sut ohjataan jonnekin, niin sä ilman muuta odotat, että siellä tiedetään, miten tätä hoidetaan eikä kysytä mitä te meiltä haluatte. Ja sitten nää etuudet on kans sellasii, me ollaan Kelan kanssa taisteltu monessa instanstissa ja monessa yhteydessä. On käsittämätöntä että meiltä odotetaan että me saadaan kaikki paperit ja asiat kuntoon alle neljässä kuukaudessa, ja siiten niiltä viivästyy asian käsittely yli kahdeksalla kuukaudella ja sitten sanotaan vain ups.”

”Tästä kurssista voin sanoa ihmisille eteenpäin millä tavalla vois suositella. Tää on se paikka, missä niinku on hirmu paljo tahoja on, on mistä esim. tuota tukia tai tämmösiä haetaan. Ja jos et ihan oikeesti tiedä tätä viidakkoo, ja sitähän ei voi tavallinen ihminen tietee. Tiältä saa sen neuvon kyllä, että mitä kautta sun pittää mennä ja mitäkin lähtee hakemaan, että sä saat ne oikeudet mitä ihmisellä on, niin ne pystyy hakemaan niitä.”

”Se on hienoo että järjestetään tämmönen, nää on arvokkaita tilanteita, ja sitä me just keskusteltiin tuolla vanhempien kanssa, että me ollaan kaikki tämmösiä taistelijoita, jotka tänne tulee. Tuolla kouluissa on paljon lapsia joiden puolesta kukaan ei taistele”.

"Koulutoimen johtajalle ja tälle joka ehdotti meille tätä niin suuret kiitokset! No en tiedä, että voiko sitä jotenkin yksinkertaistaa. Kun mennään apua hakemaan, niin että tulisi apu sieltä luukulta, että ei olis kaikki erillään, kun on ne koulu ja sosiaalityö erillään. "

"Päätäjille ehdottomasti se terveisenä, et ne pitäs ne vanhemmat ja perheet kiinni, jotka ei jaksaa lähteä hakemaan, koska nään niin paljon tota lasten pahoivointia, et sitä on ihan hirvittävää kattoo sitä pyörittelyä ja, mie ymmärrän ne asiat on hirveen vaikeita, mut että ehdottomasti rahaa sinne niitten perheitten tukemiseen et se maksas niin tuhatkerta-sesti takasi se mitä sit konkreettisesti tehdään niin on minusta vähän eriasia en mie tiä niittenkään perheitten osalta, joissa asiat on ihan älyttömän huonosti et mitä siel oikeesti tehdään, mut kuitenkin sinne sitä rahaa sitä panostusta ennaltaehkäsevään työhö."

"Sit vaan heräs kysymys et näistä ei ihmiset tiiä, näistä kuntoutus- ja tukimuodoista että ei hyvänen aika kun t ei näistä oo paljoo tietoo, tietysti oishan siinä tietty jälkikäteen et pitäs ite onkia mutta ja sit semmonen huoli mulla heräs siitä että täällä on varmaan tavallista toimivimmat vanhemmat, et mis on ne, et ku miekin törmään lapsiin, joilla on hirmu huonosti asiat ja sit ne vanhemmatkin on siinä huonossa jamassa, et kuka niitten puolta pitää."

"Kaikilla ei oo edes sitä yhtä kertaa, kun on päässyt käymään jossakin. Niin tota kyllä mä sanon, että se yhteiskunta maksaa ihan varmasti kuule sen moninkertasena myöhemmin sen homman, jos ei osata oikeessa väylässä eikä tehä sitä auttamista liian vaikeeks. Nyt on se probleema, että mitenkä paljon ulukopuolelle tässä jääpi, niitä jääpi ihan älyttömästi!"

8 POHDINTA

8.1 Johtopäätelmät nuorten tuloksista

Nuorten vastausten perusteella voidaan päätellä Elämänlanka-projektin ryhmäjaksolla olleen nuorten osallistumista tukevia tekijöitä. Kokemuksia kerättiin vain viikon kestävältä ajalta, ja siksi mitään varmoja päätelmiä ei tässä vaiheessa voida tehdä. Kyseessä oli ryhmäläisten ensimmäinen yhteinen viikko, ja ryhmäytymisprosessi oli vasta aluillaan. Se, miksi ja miten ihminen osallistuu toimintoihin ja elämän eri tapahtumiin, vaikuttaa Kielhofnerin (2008) viitekehyksen mukaan ympäristön lisäksi myös hänen tahtonsa, totumuksensa ja suorituskykynsä. Nuoret kuvailivat vapaa-aikaansa liittyvän erilaisia toimintoja, kuten pelaamisen. Ihmisen tahto tehdä asioita ja osallistua toimintoihin koostuu siitä mitä hän arvostaa, kokee hallitsevansa ja mitkä tuottavat hänelle iloa ja tyydytystä. (Kielhofner 2008, 2.) Vaikka nuoret olivat pääsääntöisesti tyytyväisiä ryhmäjaksion sisältöön, suurin osa heistä ei vastausten perusteella pitänyt ryhmäjaksion toimintoja ja aiheita erityisen mielenkiintoisina. Se miten kiinnostaviksi nuoret kokivat ryhmäjaksion erilaiset toiminnat, vaikuttaa heidän omat mielenkiinnon kohteensa.

Suurin osa nuorista viihtyi vapaa-ajallaan hyvän kaverin seurassa, mutta osa myös kertoi viihtyvänsä parhaiten yksinään. Se, että nuoret viettävät vapaa-aikaansa mieluiten yksin, voi johtua osittain myös ympäristötekijöistä, vaikuttaen yksinolemiseen. Ihmisen toimintaa ohjaavat erilaiset tottumukset, joiden mukaan toimimme ja käyttyymme tietyllä tavalla eri ympäristöissä ja tilanteissa (Kielhofner 2008,16). Nuorten kohdalla tämä voi tarkoittaa sitä, miten he ovat totuneet viettämään vapaa-aikaansa ja kenen seurassa. Tottumukset saattavat osaltaan vaikuttaa myös siihen, miten helppoa heidän oli tutustua toisiin nuoriin ryhmä-jaksolla. Jos nuori viihtyy paljon yksinään voi toisiin tutustuminen ja porukassa oleminen olla vaikeampaa.

Myös ympäristö vaikuttaa osallistumiseen. Ympäristö voidaan nähdä fyysisenä, psyykkisenä, sosiaalisena, kulttuurisena, taloudellisena ja poliittisena. Ympäristö voi joko mahdollistaa tai rajoittaa osallistumista. (Kielhofner 2008, 86.) Tässä tapauksessa ympäristönä voidaan pitää nuorten ryhmäjaksioa, johon kuuluvat tutkimukseen osallistujat, ohjaajat sekä fyysinen ympäristö eli Rauhalampi. Ryhmäjaksio tuki monella tavalla nuorten osallistumista. Osalla nuorista oli vaikeuksia ilmaista mielipiteitään,

mutta vastauksia tarkasteltaessa voitiin havaita, että ryhmäjakson aikana suurin osa heistä kuitenkin kertoi pystyneensä jakamaan ryhmässä mielipiteitään ja että heillä oli tunne siitä että heitä ymmärrettiin ja kuunneltiin. Suorituskykyä haastava ympäristö, kuten tässä tapauksessa turvallinen, keskustelevalle ryhmä, yleensä herättää yksilön halun osallistua, yrittää ja suoriutua parhaalla mahdollisella tavalla (Kielhofner 2008, 88). Vastauksista tuli esille, että suurimmalla osalla nuorista oli tunne, että ryhmässä oli turvallista ja helppoa jakaa mielipiteitään ja ajatuksiaan. Samalla sai kuulla, minkälaisia ongelmia toisilla nuorilla oli. Ryhmämuotoinen kuntoutus, sekä turvallinen ja luotettava ilmapiiri mahdollistavat hyvän vertaistuen saamisen (Kempe, Pullinen & Tiitta 2010, 66). Ryhmän ja vertaistuen tärkeys tuli myös esille myös Rönkön (2010) pro gradussa, jossa hän haastatteli kuutta Elämänlanka-projektin II-kurssille osallistunutta nuorta, heidän vanhempiaan ja kurssin työntekijöitä. Rönkä tuo esille, miten nuorille merkityksellisimmät asiat kurssin aikana olivat olleet sosiaalinen kanssakäyminen ja vertaisuus toisten nuorten kanssa. Ystävyys, kaveruus ja tasavertaisena ryhmän jäsenenä oleminen olivat heille tärkeitä kokemuksia. (Rönkä 2010, 43.) Vertaistuen tarjoaminen, tiedon tarjoaminen ADHD: sta ja sen vaikutuksista elämään ja oppimiseen, keinojen löytäminen arkeen ja vuorovaikutustaitojen kehittäminen ovat yleisesti ADHD kuntoutuskurssin päätavoitteita (Kempe, Pullinen & Tiitta 2010, 66).

Tutkimuksessa suurin osa nuorista koki myös saaneensa tukea ohjaajilta. Osa heistä koki saaneensa lisää tietoa ja keinoja arjen haasteellisiin tilanteisiin. Työvälineiden ja ohjauksen tarjoaminen tukee osallistumista (Kielhofner 2008, 87). Ryhmäjakson erilaiset toiminnot tarjosivat monelle nuorelle myös onnistumisen kokemuksia. Myös II-kurssille osallistuneet nuoret ja heidän vanhempansa pitivät erilaisista toiminnoista tulleita positiivisia elämyksiä – ja kokemuksia, kuntoutuskurssin yhtenä merkityksellisempänä antina (Rönkä 2010, 43). Mielenkiinto toimintoja ja asioita kohtaan syntyy, jos koemme ne tyydyttäväksi ja iloa tuottaviksi (Kielhofner 2008, 42). Onnistumisen kokemukset ryhmäjaksoilla voivat innostaa nuoria osallistumaan myöhemmin myös sellaisiin toimintoihin, jotka ovat heille vieraampia.

8.2 Johtopäätelmät vanhempien tuloksista

Vanhempien kokemuksia arjen haasteista ja ryhmäjaksoilta tarkastellaan kahtena eri ympäristönä. Ensimmäinen haastoi ja jälkimmäinen, Elämänlanka-projektin toteuttama ryhmäkuntoutusmalli mahdollisti vanhempien toiminnallista osallisuutta vaikutta-

malla heidän elämäänsä niin, että he voivat toimia tehokkaammin sen tuomissa haasteissa heidän ottaessa kantaa myös yhteiskunnallisesti. Vanhempien arjenhaasteet näkyivät olosuhteina, jossa he toimiessaan erilaisissa rooleissa kohtaavat monenlaisia asenteita, sosiaalisia tarpeita ja odotuksia. Arki vaatii vanhempia vastaamaan lastensa tarpeisiin ja odotuksiin, sekä yhteiskunnan puolelta määrittämiin velvollisuuksiin. "Arjen areenalla" vanhemmilta vaadittiin rutiineja ja taitoja suoriutua ja selviytyä arjen tehtävien määrittämissä rooleissa. MOHON mukaan suorituskyky muodostuu yksilön valmiuksista ja taidoista, jossa keho, mieli ja tahdonalainen toiminta toimivat yhteistyössä (Kielhofner 2002, 22).

Ryhmäjakso antoi monipuolista tukea ja eväitä arjen haasteisiin projektityöntekijöiden antaman informaation sekä vertaistuen myötä. Vanhemmat saivat merkittävää tiedollista apua ja käytännönläheistä ohjausta nuorten jatkokoulutus mahdollisuuksista, sekä Kelan kuntotutukseen liittyvistä oikeuksista ja hakuprosesseista. Ohjeet vahvistivat suorituskykyä selviytyä tehokkaammin arjen tehtävissä. Ryhmäjakso antoi konkreettisia "tienviittoja", miten suunnistaa ja toimia hakuprosessien "viidakossa". Kuntoutuspalvelujen asiakkaana heillä on nyt paremmat valmiudet hakea etuuksia tiedostaessaan omat oikeutensa. Uusien keinojen turvin he pystyvät nyt myös paremmin mukauttamaan ja kompensoimaan toimintaansa haasteisiin nähden.

Ryhmäjakso vahvisti sekä asiakkaan että vanhemmuuden roolia, antaen niihin sisältyviin tehtäviin työkaluja. Osa vanhemmista kuvasi itseään taistelijoiksi, jotka tulevat nyt enemmän pitämään nuoren puolta ajamalla hänen etuuksiaan. Vanhemmat saivat ikään kuin lisää taisteluvälineitä, voimaa ja motivaatiota toimia. Tämä tahdon asenne ja motivaatio pitää yllä taistelutahtoa osallistua ja vaikuttaa oman elämän haasteisiin myös yhteiskunnallisella tasolla. Voimaantuminen tuli esille uusien ideoiden saamisessa ja henkilökohtaisissa päätöksissä toimia uudella tavalla huomattuaan entisen toimintatavan tarvitsevan muutosta. MOHON mukaan tahto koostuu arvoista, tunteista, mielenkiinnonkohteista ja ajatuksista (Kielhofner 2002, 19). Vanhempien odotukset ja mielipiteet kertovat heidän arvomaailmastaan ja sen mitä asioita he pitävät tärkeinä. Vanhempien keskeiset odotukset liittyivät nuoren ja perheen yhteiseen hyvinvointiin, nuoren positiivisen itsetunnon vahvistamiseen ja opiskelumahdollisuuksien löytämiseen. Heidän arvomaailmastaan kuvastui välittäminen ja perhearvot, jossa perheenjäsenten välistä yhteyttä arvostetaan. Vastauksista ilmeni myös se, että vanhemmille oli tärkeää perheessä yhdessä sovitut säännöt ja se, että niitä noudatetaan. MOHON mukaan toiminnallinen pätevyys on käsitys omasta pätevyydestä, joka muodostuu toiminnan kautta tulevista onnistumisen kokemuksista luoden tyytyväi-

syyttä. Pätevyys tulee esille ihmisen tavoissa ja rutiineissa toimia. Roolit kertovat yksilön vastuualueista ja velvollisuuksista joihin hän osallistuu, ja siitä mitä hän pitää tärkeänä. (Kielhofner 2002, 119 - 121.) Monelle vanhemmalle oli merkittävä kokemus toimia lasten kanssa yhdessä ryhmäjakson aikana. Se toi positiivisen tunteen yhdessä olosta ja vahvisti näkemystä vanhempana ja nuoren taidoista. Yhdessä koettu ilo vahvisti perhesuhteita ja motivoi toimimaan jatkossa yhdessä enemmän.

Vanhemmille ryhmäjakson merkittävää antia oli vertaistuki, joka nähdään monissa yhteyksissä vanhemmuutta edistävänä tekijänä. Palojärven (2009) tutkimuksen mukaan vertaistuki yhdessä ammattiavun kanssa edistää osallisuutta ja voimaantumisen kokemuksia (Palojärvi 2009). Mitä Vilen, Leppämäki & Ekström (2002) aikaisemmin toteavat, sen myös ryhmäjakson osallistuneet vanhemmat todentavat ”samassa veneessä” – kokemuksen kautta. Vanhempien kokemuksista näkyvät samat edellä mainitut hoitavat elementit. (Vilen, Leppämäki, Ekström 2002, 202 - 204, 208 - 209.) Tässä tutkimuksessa vanhemmille ryhmäjakson vertaistuki antoi merkittävän tunnekokemuksen siitä, että he eivät ole ongelmiansa kanssa yksin. Turvalliseksi koettu tila, luottamuksellisen vuorovaikutuksen ansiosta mahdollisti sen, että arjen taakkaa kevennettiin nyt yhdessä jakamalla ajatuksia ja kokemuksia.

Yhteiset kokemukset kuntoutuspalveluiden saatavuudesta todentavat myös saman ilmiön, mitä Melamies, Pärnä, Heino ja Miller (2004) toteavat edellä tässä tutkimuksessa. Monen perheen kuntoutustarve ja avunpyyntö jää usein huomioimatta, vaikka lääkinnällisen kuntoutuksen ja lastensuojelullisen ”punainen lanka” lapsen tarpeiden näkökulmasta on perheen sujuva arki ja toimintakyky. (Melamies ym. 2004, 108.) Vanhemmat ilmaisivat omaan kokemukseen perustuvan huolensa siitä, että monet jäävät palveluiden ulkopuolelle ja että asioihin puututaan usein liian myöhään. Kuntoutusta ei saada tarpeeksi ajoissa ja kuntoutusjaksojen välit ovat liian pitkät, jolloin huolena on, että monet vanhemmat uupuvat haasteissaan arjen keskellä. Sosiaali- ja terveysministeriöissä nähdään palveluiden saatavuus ja osallisuuden lisääminen, sekä tavoitteellisena että ongelmallisensa toteuttaa valtakunnallisesti. Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallisen kehittämissuunnitelman (KASTE) yhtenä keskeisenä tavoitteena on osallisuuden lisääminen ja asiakkaiden valtuuttaminen. Asiakaslähtöisyys yhtenä teemana sisältyy hankkeen tavoitteisiin ja toimintatapoihin. Hanke näkee myös palvelujen saatavuuden tärkeänä tavoitteena. Hankkeesta tehdyn väliraportin mukaan tavoitteiden toteutusta on hidastanut mm. se, ettei uusia toimintatapoja ja

hallintorakenteita käyttöön ottamiseen mahdollistavia poliittisia päätöksiä saada kuntatasolla riittävästi aikaan. (Virtanen, Lähteenmäki – Smith, Terävä 2011, 83.)

8.3 Yhteiset johtopäätelmät vanhempien ja nuorten kokemuksista

Se, mitä Whiteford (2000) Bazykien mukaan (2009) korosti toimintaterapeutin tehtävänä, tulee esille tämän tutkimuksen vanhempien kokemuksissa. Elämänlanka-projekti työskentelee aktiivisesti luoden uusia käytäntöjä yhteiskunnallisella tasolla poistaen samalla toiminnallisia epäkohtia. Ryhmäkuntoutusmalli ehkäisee erityisnuorten syrjäytymistä mahdollistaen heille paikan, jossa he voivat harjoittaa sosiaalisia taitoja ja saada onnistumisen kokemusten kautta vahvistusta itsetunnon ja toiminnalliselle identiteetilleen. Se tarjoaa myös mahdollisuuden löytää uusia kaverisuhteita ja mielenkiinnonkohteita vapaa-aikaan. (Attwood 2005, 205 - 206.) Elämänlanka-projekti toimii asiakaslähtöisesti huomioiden yksilölliset odotukset ja tavoitteet suunnittelemalla ohjelman niin, että se edistää nuorten ja heidän vanhempien hyvinvointia vahvistamalla heidän vaikuttamismahdollisuuksiaan ja tukien heitä arjen tehtävissä.

Ryhmäjakson ajoitus osui nuoren kannalta tärkeään ja merkittävään ajankohtaan nuoruusiän siirtymävaiheeseen. Elämänlankaprojekti on ollut tukemassa ja vahvistamassa nuoren itsetuntoa ja ollut jakamassa tärkeää tietoa mm. jatko-opiskelumahdollisuuksista. Kuten edellä mainittu Alatuvan, Saviojan ym. raportti tähdentää, peruskoulun jälkeiset opiskelumahdollisuudet ehkäisevät ratkaisevasti nuoren syrjäytymisriskiä (Savioja 2007, 143). Keltinkangas-Järvisen mukaan nuorelle voi seurata myöhempään elämään kestävä tunne, että hän on parhaimmillaan keskinkertainen tai aina huonompi kuin muut, jos koulunkäynti sisältää sarjan pettymyksiä (Keltinkangas- Järvinen 1994, 181).

Lasten suojelulakiin vedoten (417/2007), sen korostaessa ehkäisevää varhaista puuttumista ja vanhempien tukemista vanhemmuudessa lapsen edun kannalta, näemme erittäin tärkeänä vedota päättäjiin panostamalla kuntoutuspalveluihin, jotka jalkautuvat yksilöllisesti perheiden tueksi. Yhdymme vanhempien terveisiin toivoen, että heidän äänensä tulisivat kuulluiksi ja voisivat olla vaikuttamassa yhteiskunnallisesti käytyihin keskusteluihin kuntoutuspalvelujärjestelmän kehittämiseksi. Vanhempien arjen kokemukset sisälsivät nuorten erityisvaikeuksien tuomien haasteiden lisäksi jopa kohuttomilta kuulostavia tiedon ja avunsaannin vaikeuksia. Vanhempien oma jaksaminen on koetuksella, heidän omien tarpeidensa jäädessä helposti syrjään.

8.4 Tutkimuksen eettisyyden arviointi

Tuomi & Sarajärven (2009) mukaan tieteen etiikassa on viisi tärkeää peruskysymystä: 1. Millaista on hyvä tutkimus? 2. Onko tiedon tavoittelu hyväksyttävää kaikissa asioissa? 3. Miten tutkimusaiheet valitaan? 4. Millaisia tutkimustuloksia tavoitellaan, esim. koskevatko vahingollisia tietoja? 5. Millaisia keinoja tutkija käyttää? Tutkimuksemme tavoitetta voidaan pitää eettisenä, koska sen tavoitteena oli lisätä ymmärrystä neurologisiin erityisvaikeuksiin liittyen ryhmäjaksolle osallistuneiden nuorten ja heidän vanhempiansa kokemusten perusteella. Tavoitteena oli myös, että kokemuksia voisi hyödyntää jatkossa pysyvän kuntoutusmallin kehittämisessä Elämänlanka-projektin päätyttyä.

Perheet saivat ennen tutkimuksen toteutumista kirjeen, jossa esittelimme opinnäytetyön tarkoitusta ja tavoitteita. Kirjeessä ilmoitettiin, että tutkimukseen osallistuminen olisi vapaaehtoista. Näin tutkittavilla oli etukäteen mahdollista miettiä halukkuuttaan osallistua tutkimukseen. Kuntoutuskurssin käynnistyttyä olimme mukana yhteisessä tutustumisillassa, jonka aikana kerroimme tutkimusmenetelmistä tarkemmin ja järjestimme pienimuotoista ohjelmaa. Tutkimuslupakavakkeet jaoimme tutustumisillan aikana. Jotta luottamuksellinen vuorovaikutussuhde voi syntyä, täytyy tutkimukseen osallistuvien tietää tarkemmin tutkimuksen tarkoitus ja saada tutustua myös tutkijoihin (Tiittula, Rastas, Ruusuvuori, 2009, 268, 269). Koska netissä tekstejä on helppo monistaa ja lähettää eteenpäin, yksityisyyteen ja luottamuksellisuuteen liittyvät asiat korostuvat. Vastaukset voivat vahingossa siirtyä väärin paikkoihin ja virukset tuovat omat riskinsä. (Tiittula, Rastas & Ruusuvuori, 2005, 270.)

Nuoret täyttivät nettikyselyn anonyymisti, joten vastausten perusteella heitä ei voida tunnistaa. Tulosten käsittelyn jälkeen vastaukset ja nettikysely poistettiin. Vanhempien haastattelun yhteydessä ei kysely henkilötietoja heidän anonyymiytensä säilyttämiseksi. Pienen osallistujamäärän takia anonyymiyden säilyttäminen on kuitenkin haasteellista. Ääninauhotteet poistettiin sanelukoneista välittömästi litteroinnin jälkeen. Jokainen tutkija luki toistensa litteroinnit, joiden perusteella edettiin sisällönanalyysin. Alkuperäisilmaisujen käytössä esimerkkinä, poistimme henkilöiden ja paikkakuntien nimet, ja sellaiset sanat, jotka paljastaisivat henkilöllisyyden tai saattaisi loukata.

Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu eettisesti kestävien tiedonkeruumenetelmien käyttö ja se, että tutkimusryhmän jäsenten asema, oikeudet ja velvollisuudet määritellään, ja että tutkimustulosten omistajuus ja aineiston säilyttämiseen liittyvät asiat sovietaan ja kirjataan osapuolten hyväksymällä tavalla (Ruusuvuori, Nikander & Hyvärinen 2010, 450). Opinnäytetyömme prosessiin liittyen sovimme toimeksiantajamme kanssa yhteistyöstä, josta tehtiin kirjallinen hankkeistamissopimus. Tutkimuslupien säilyttämisestä huolehtii toimeksiantaja.

8.5 Tutkimuksen luotettavuus

Aineistonkeruussa pyrimme käyttämään alkuperäisiä ja näyttöön perustuvia tutkimuslähteitä. Aineiston rajaamisessa sekä tutkimusmenetelmien valinnoissa pyrimme tutkijoina yhtenäiseen näkemykseen, jonka vuoksi keskustelimme säännöllisesti yhteisissä palaverieissa, sähköpostitse ja puhelimitse. Luotettavuutta arvioidessa voi tutkijan oma sitoutuminen ja suhtautuminen siihen olla yksi mietittävä asia (Tuomi & Sarajärvi, 2009). Tutkijoina meidän sitoutumista tutkimustyöhön vahvasti vastuu toimeksiantajaamme ja toinen toisiamme kohtaan yhteisen tutkimuksen tekijöinä. Toimeksiantajaltamme saimme ammatillista ja kokemukseen perustavaa asiantuntija- ja käytännön apua tutkimuksen tekemiseen. Toimeksiantajamme kanssa oli yhteisiä tapaamisia säännöllisin väliajoin, jolloin päivitettiin tutkimukseen liittyviä tekijöitä ja projektin suunnitelmia kuntoutuskurssin IV ryhmäjaksoon liittyen. Osallistuimme myös yhteisiin palaverieihin muiden tutkijoiden kanssa, jotka tekivät opinnäytetyötä tai progradua Elämänlankaprojektiin liittyen. Näitä yhteisiä palavereja ohjasi lastensuojelun professori Pirjo Pölkki. Yhteisissä palaverieissa saimme keskustella moniammatillisen tiimin kesken erityisnuorten tilanteesta tämän päivän yhteiskunnassa ja lisäksi saimme tärkeää tietoa aikaisempien tutkimuksien tuloksista. Elämänlankaprojektin henkilöstöllä on kokemusta nuorten neurologisista erityisvaikeuksista ja niiden vaikutuksista nuorten ja heidän perheidensä elämään.

Ruusuvuori, Nikander & Hyvärinen mukaan (2010) on tärkeää tarkastella, onko kohdetta käsitteellistetty ja tulkittu systemaattisen analyysin mahdollistamin keinoin, ja kuinka laadukkaasti ja järjestelmällisesti analyysi on tehty ja avattu. Lukijan vakuuttamiseen voidaan vaikuttaa perusteltujen tulkintojen avulla ja havaintoja testaamalla. (Ruusuvuori, Nikander & Hyvärinen 2010, 27.) Haastattelutekniikkaa harjoittelimme elokuussa noin kuukausi ennen varsinaista tutkimusta. Haastattelimme Elämänlankaprojektin aikaisemmalle kuntoutuskurssille osallistunutta pariskuntaa heidän omassa

kodissaan. Pilotointihaastattelu auttoi meitä näkemään puutteita ja hiomaan haastattelutekniikkaa sekä teemahaastattelun avoimia kysymyksiä. Nettikysely pilotoitiin kahteen eri kertaan, ja kysymyksiä muokattiin pilotointikokemusten perusteella. Pilotoitavat saimme projektin kautta, ja he olivat aikaisemmille Elämänlanka-projektin kuntoutuskursseille osallistuneita nuoria. Heidän kokemuksiensa ja mielipiteidensä avulla kysymysmuotoja ja visuaalista ilmettä muokattiin. Saimme projektilta arvokasta tietoa ja apua huomioida nettihaastattelukysymysten asettelussa näitä seikkoja. Kysymysten tarkoituksena oli saada mahdollisimman paljon tietoa kuitenkin niin, ettei virhetulkintoja pääsisi syntymään. Kysymyksissä pyrittiin ottamaan huomioon kysymysten selkeys ja ymmärrettävyys. Tutkimustilanteessa nuorille annettiin runsaasti aikaa täyttää kysely, ja heillä oli koko ajan mahdollisuus kysyä ohjeita sen suorittamiseksi.

Tutkimuksen luotettavuus on pystyttävä arvioimaan tarkastelemalla ratkaisujen tarkoituksenmukaisuutta. Laadullisessa tutkimuksessa arvioidaan mm. sitä, saavutetaanko tuloksissa lähes samoja ilmiöitä kuin aikaisemmissa tutkimuksissa ilmiöön liittyen. (Ruusuvuori, Nikander & Hyvärinen 2010, 27.) Luotettavuutta voidaan myös pohtia siitä näkökulmasta millaisella menetelmällä ja tekniikalla aineisto on kerätty (Tuomi, Sarajärvi 2009, 140). Nettikysely valittiin nuorille, koska sen ajateltiin sopivan nuorille luontevammin kuin perinteisen haastattelun jossa täytyy puhua. Nettikyselyn voi täyttää anonyymisti ja siksi sen täyttäminen voi olla helpompaa kuin kasvokkain tapahtuvassa kohtaamisessa. Anonyymisti on helpompaa käsitellä arkaluontoisia asioita ja tuoda kritiikkiä ja mielipiteitä avoimemmin esiin. (Tiittula, Rastas & Ruusuvuori 2009, 267.) Kysely on menettelytavaltaan sellainen, että vastaaja voi täyttää sen valvotussa tilassa, tai kotonaan ilman henkilökohtaista suullista haastattelua (Tuomi & Sarajärvi 2009, 73). Netin kautta täytetty ja hauska kuvitettu kysely voi olla myös motivoivampi. Lapset ja nuoret viettävät suuren osan ajastaan nykyisin tietokoneella, yleistyvien internetin sosiaalisten verkostojen, erilaisten nettipelien ja virtuaalimaailmojen takia. Nuorten netinkäytön ajat vaihtelevat, mutta arviolta 15-vuotias poika käyttää nettiä noin kymmenen tuntia viikossa. (Tossavainen 2008.) Tuomi & Sarajärven mukaan laadullisen tutkimuksen luotettavuuteen liittyy kysymys totuudesta ja objektiivisuudesta. Objektiivisuutta tarkastellessa pitää siinä erotella totuuskysymyksen lisäksi havaintojen luotettavuus ja puolueettomuus; onko tutkijan tarkoitus ymmärtää ja kuulla haastateltavia itsenäään vai vaikuttaako haastateltavan asema, rooli, ikä, kansallisuus ja sukupuoli siihen, mitä tutkija havainnoi ja kuuntelee. (Tuomi &

Sarajärvi 2009,134 - 136.) Tutkimuksessa pyrimme objektiivisuuteen, läpinäkyvyyteen ja puolueettomuuteen. Luotettavuuteen pyrimme tekemällä prosessimme näkyväksi kuvailemalle eri toteutusvaiheita, niin aineiston keruussa kuin tutkimusmenetelmissä. Puolueettomuus toteutui tutkimuksessamme pitämällä haastateltaviin sopiva etäisyys, olemalla projektin ulkopuolella.

Tutkimuksessa pidimme tärkeänä tuoda nuorten ja vanhempien kokemukset esille mahdollisimman aitoina. Pienen tutkimukseen osallistujien määrän takia tutkimustuloksia ei voida kuitenkaan yleistää. Voidaan myös miettiä, olisiko tutkimukseen osallistuvia vanhempia ollut tarpeellista valmistaa tulevaan haastattelutilanteeseen kertomalla heille etukäteen haastattelukysymyksistä. Voi myös olla, että spontaani vastaus on aidompi. Nuorille tehty nettikysely aineistonkeruumenetelmänä soveltuu hyvin nuorten poikien maailmaan. Toisaalta voidaan miettiä, olisiko tutkimusaineisto ollut suurempi, jos olisimme haastatelleet heitä lisäksi suullisesti. Suorilla ja alkuperäisillä ilmaisuilla todensimme näkyväksi tutkimustuloksia. Tulokset ja johtopäätelmät esitimme erillään, jolloin lukija saa mahdollisuuden tarkastella tulkinnan uskottavuutta.

8.6 Oma oppiminen ja tutkimuksen hyödynnettävyys

Tämän opinnäytetyön tekeminen on antanut monipuolisen kokemuksen projektityöstä ja siihen liittyvistä haasteista. Kolmen tutkijan ja toimeksiantajan kanssa tekemä yhteistyö on ollut haasteellista ajankäytön kannalta, mutta se on auttanut meitä näkemään asioita usealta eri kannalta. Tutkimuksemme keskeiset käsitteet; osallisuus, MOHO (inhimillisen toiminnan malli), nuoruusikä, neurologiset erityisvaikeudet ja sosiaalinen kuntoutus ovat kaikki laajoja aihealueita muodostaen opinnäytetyössämme tärkeän kokonaisuuden. Toimintaterapian ydinnäkökulmat; asiakaslähtöisyys ja toiminnallisen osallisuuden ja oikeudenmukaisuuden mahdollistaminen tulevat työssä esille, vahvistaen ammatillista identiteettiämme tulevana toimintaterapeutteina. Toimintaterapeutin työskennellessä nuorten kanssa, on tärkeää ymmärtää koko perheen merkitys ja yhteistyö heidän kanssaan. Tiedostamalla kuntoutusjärjestelmän moniulotteisuutta ja haasteita auttavat meitä ymmärtämään perheiden tarpeita, ongelmia ja heidän huoltaan nuoren syrjäytymisvaaraan liittyen. Myös moniammatillisen yhteistyön merkitys on tullut näkyviin tämän opinnäytetyön kautta.

Teoriaa olemme koonneet useilta eri alueilta ja aiheiden käsitteleminen on jäänyt osittain pintapuoliseksi. Teoriatiedon keräämiseen vaikutti meidän oma kiinnostuksemme aihealueisiin, ja koimmekin tärkeäksi pyrkiä ymmärtämään opinnäytetyömme

aiheisiin liittyviä tekijöitä mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Mielestämme on erityisen tärkeää käsitellä nuoruusikää kehityksellisenä viitekehyksenä, koska sen aikana tapahtuvilla asioilla voi olla pitkäaikaiset, jopa läpi elämän kestävät vaikutukset ihmiseen. Saimme nähdä miten merkittävä nuorelle on hänen toiminnallisuutta ja sosiaalisia taitoja tukeva ryhmä. Mielestämme ammattitaitoisilla ohjaajilla on tärkeä merkitys turvallisen ilmapiirin luomisessa. Turvalliseksi koettu ympäristö mahdollistaa nuorten toimintaan osallistumisen ja sitä kautta onnistumisen kokemusten saamisen. Niillä on suuri vaikutus nuoren itsetunnon vahvistumiseen.

Tulevina kuntoutusalan ammattilaisina opimme paljon kuntoutuksesta tutustuessamme siihen liittyvään lainsäädäntöön. Tärkeää tietoa kuntoutuksesta ja siihen liittyvistä haasteista saimme Elämänlanka-projektin kautta. Säännöllisesti pidetyissä yhteisissä palaverissa saimme arvokasta ja ajanmukaista tietoa. Vanhempien haastatteluai-neisto lisäsi ymmärrystämme käytännön näkökulmasta. Opimme, kuinka vaikeaa on saada oikeaa ja ajanmukaista tietoa neurologisia erityisvaikeuksia omaavan nuoren kuntoutukseen liittyen kuntoutusjärjestelmän pirstaleisuuden takia. Vanhempien huoli nuoren tulevaisuuteen liittyen oli todellista. Keräämämme teoriatieto sai nyt vahvistusta vanhempien omien kokemusten kautta, niin yleiseen kuntoutusjärjestelmään kuin Elämänlanka-projektin kuntoutuskurssiin liittyen. Se, että teoria ja tutkimusai-neistosta saatu tieto kohtasivat, tukee tutkimuksemme merkitystä. Elämänlanka-projekti sai tutkimuksen kautta hyödyllistä palautetta tutkimukseen osallistujilta, jota voidaan hyödyntää uusien kuntoutuskurssien suunnittelussa ja toteuttamisessa.

Tutkimuksen toteutusvaiheessa vanhempien haastattelutilanteet ja nuorten kohtaaminen nettikyselyn aikana toivat tutkimustyöhömmme kaipaamaamme käytännönläheisyyttä. Tutkimuskohteemme oli ”elävää ja todellista” antaen meille innostusta työn loppuun saattamiseksi. Saimme kokemusta erilaisista haastattelutilanteista. Litterointia ja sisällön analyysiä teimme kaikki nyt ensimmäistä kertaa.

Teoriaosuudessa pääpaino oli nuoren neurologisissa erityisvaikeuksissa ja siihen liittyvissä tekijöissä. Opinnäytetyöstä olisi tullut monipuolisempi ja tasapainoisempi, jos olisimme koonneet enemmän tietoa vanhemmuuteen ja sen tukemiseen liittyvistä tekijöistä. Myös parisuhteen tukemiseen tulisi kiinnittää huomiota, jotta tasapainoinen vanhemmuus olisi mahdollista. Kehitysideana näkisimme näiden seikkojen huomi-onottamisen tulevissa tutkimuksissa. Myös pitkän aikavälin seuranta tutkimukseen

osallistuvien nuorten ja heidän vanhempiansa osalta voisi auttaa näkemään Elämänlanka projektin kuntoutuskurssilta saaman hyödyn ja sen kestävyden. Aitoon kokemukseen perustuvaa tietoa tarvitaan, jotta kestäviä ratkaisuja kuntoutusjärjestelmän parantamiseksi löytyisi.

LÄHTEET

Aira, M. 2005. *Laadullisen tutkimuksen arviointi*. Katsaus. [viitattu 15.12.2011] Saatavissa: <http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo94977.pdf>

Autti-Rämö, I. 2008. *Lasten ja nuorten kuntoutus*. Teoksessa Rissanen, P., Kallanranta, T & Suikkanen, A. Kuntoutus (toim.) Keuruu: Kustannus Oy Duodecim.

Alatupa, S(toim.) Karppinen, K., Keltikangas-Järvinen, L., Savioja, H. 2007. *Koulu, syrjäytyminen ja sosiaalinen pääoma – Löytyykö huono-osaisuuden syy koulusta vai oppilaasta?*. Sitran raportteja 75. Helsinki: Edita Prima Oy.

Attwood, T. 2005. *Aspergerin oireyhtymä. Opas vanhemmille ja asiantuntijoille*. Jyväskylä: Haukkarannan koulu ohjauspalvelut.

Bagwell, C., Molina, B., Pelham, W & Hoza, B. 2001. *Attention-Deficit Hyperactivity Disorder and Problems in peer Relations: Prediction from Childhood to Adolescence*. Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 40, 1286.

Barkley, R.A. 2000. *Kuinka hallita ADHD*. [Alkuperäisteos: Taking Charge of ADHD: The complete, Authoritative Guide for Parents. Suom. Kankaansivu, K. [Copyright 2000 The Guilford Press A Division of Guilford Publications, Inc. Copyright UNIPress Suomi 2008.]

Bazyk, S. & Bazyk, J. 2009. Meaning of occupation-based groups for low-income urban youths attending after-school care. *American Journal of Occupational Therapy*: Jan.1.

Cacciatore, R. Väestöliitto. Kaimola, K. 2005. Teoksessa Syrjälä, J. (toim.) teoksessa *Vahva vanhemmuus*. Helsinki: VL- markkinointi Oy, 36.

Cashin, A. 2008. A Psychoterapeutic Approach in the Treatment of Adolescents with Asperger's Disorder. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric nursing*, Vol. 21 (1), 48-56.

Epp, KM. 2008 Outcome-Based Evaluation of a Social Skills Program Using Art Therapy and Group Therapy for Children on the Autism Spectrum. *Children & schools*. Vol.30 (1), 27-36.

Greene, Ross W. 2009. *Koulun hukkaamat lapset*. Opas käytösongelmaisten lasten auttamiseksi. [Alkuperäisteos: Lost at school. Scibner 2008]. Suom. Muurinen, M. Porvoo: WS Bookwell Oy.

Gillberg, C. 1999 (alkuper. 1988, 1989, 1992, 1994). *Autismi ja autismin sukuiset häiriöt*. Toinen uusittu painos: Helsinki: Hakapaino Oy, 165.

Helne T. 2002. *Syrjäytymisen yhteiskunta*. Tutkimuksia 123. Helsingin yliopisto, Valtiotieteellinen tiedekunta, Sosiaalipolitiikan laitos. Stakes.

Hietala, T., Kaltiainen, T., Metsärinne, U., Vanhala, E. 2010. *ADHD Nuori ja mieli – koulu mielenterveyden tukena*. Helsinki: Tammi.

Hodju, M. 2011. *Ryhmäjaksion toteutusvaiheet*. Nina.A.Ovaskainen (at) savonia.fi 21.11.2011.

Hurtig, T., Ebeling, H., Taanila, A., Miettunen, J., Smalley, S., Mc Gough, J., Loo, S., Järvelin, M-L, Moilanen, I. 2007. ADHD and comorbid disorders in relation to family environment and symptom severity. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 16, 362-369.

Järvikoski, A & Härkäpää, K. 2011. *Kuntoutuksen perusteet – näkökulmia kuntoutukseen ja kuntoutustieteeseen*. Helsinki: WSOY.

Keltinkangas - Järvinen, L. 1994. *Hyvä itsetunto*. 5. painos. Juva:WSOY.

Keltinkangas – Järvinen, L. 2010. *Hyvä itsetunto*. Helsinki: WSOY.

Kempe., H, Pullinen., M & Tiitta, P. 2010. *Kriminaalihuollon tukisäätiön, oppimisvaikeuksista vapaaksi – hanke, ADHD-kuntoutuskurssin arviointi*. Vantaa: Laurea-ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö.

Kerola, K., Kujanpää, S., Timonen T. 2009. *Autismin kirjo ja kuntoutus*. PS-kustannus. Juva: WS Bookwell, 186-187.

Kielhofner, G. 2002: *Model of human occupation. Theory and Application*. Third Edition. USA. Lippincott Williams &Wilkins.

Kielhofner, G. 2008. *Model of Human Occupation. Theory and Application*. Fourth Edition. The United States of America. Lippincott Williams & Wilkins.

Kettunen, R., Kähäri-Wiik, K., Vuori-Kemilä, A & Ihalainen, J. 2009. *Kuntoutumisen mahdollisuudet*. Helsinki: WSOY.

Klassen, A.F., Miller. A., Fine, S. 2004. Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents Who Have a Diagnosis of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Pediatrics* Vol. 114 (5), e541-542.

Koivikko, M & Sipari, S. 2006. *Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus*. Valkeakoski: Vajaa-liikkeisten Kunto ry.

Käypä hoito. 2011. ADHD:n hoito lapsilla ja nuorilla [verkkajulkaisu] päivitetty 4.11.2007 [viitattu 1.8.2011] Saatavissa:

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50061>

Linnakangas, R., Lehtoranta, P., Järvikoski, A & Suikkanen, A. 2010. Perhekuntoutus puntarissa - Kelan psykiatrisen perhekuntoutuksen kehittämishankkeen arviointi [verkkajulkaisu] Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 109. [viitattu 20.8.2011] Saatavissa:

<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/17451/Tutkimuksia109.pdf?sequence=1>

Linnakangas, R & Suikkanen, A. 2004. Varhainen puuttuminen – Mahdollisuus nuorten syrjäytymisen ehkäisemisessä. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä (2004:7) Helsinki.

Mannström-Mäkelä, L., Saukkola, K. 2008. *Voimaannuttavan ohjaamisen käsikirjakaoksesta arjen hallintaan*. Helsinki: Gaudeamus.

Melamies, N., Pärnä, K., Heino, L. & Miller, H. 2004. *Lapsi kuntoutujana - haaste aikuisille*. Teoksessa Karjalainen, V. & Vilkkumaa, I. (toim.) *Kuntoutus kanssamme*. Saarijärvi: Stakes, 103-121.

Michelsson, K., Miettinen, K., Saresma, U., Virtanen, P. 2003. *ADHD nuorilla ja aikuisilla*. PS-kustannus. Juva: WS Bookwell Oy.

Myllykoski, A., Melamies, N. & Kangas, S. (toim.) 2004. *Itsenäistynvä nuori ja ADHD*. Juva: PK-kustannus, 77-93.

Numminen, H., Sokka, L., 2009. *Lapsellani on oppimisvaikeuksia*. Juva: WS Bookwell.

Nurmo, I. 2009. *Nuoren kohtaamisen vaiettu vaikeus ja herkkä hauraus*. Purjo, T., Kuusela, J. (toim.) teoksessa: *Tappelusta jutteluun - nuoren kohtaamisen taito*. Non Fighting Generation ry, 130.

Normand, S., Schneider, B., Robaey, P. 2007. Attention Deficit/Hyperactivity Disorder and the challenges of close friendship. *Journal of Canadian Academy Child and Adolescent Psychiatry*, 16, 67.

Oranen, M. *Lasten osallisuus*. Sosiaaliportti. [viitattu 10.11.2011] Saatavissa: <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-fi/lastensuojelunkasikirja/hallinto/lapsenosallisuus#otsikko2>

Ozonoff, S., Dawson, G., McPartland, J. 2009. *Aspergerin syndrooma ja hyvätasoinen autismi - opas vanhemmille*. 2. painos. [Original title: A Parent's Guide to Asperger Syndrome and High-Functioning Autism. Suom. Kirsi Kankaansivu. Copyright (2002) The Guilford Press. UNIPress Suomi 2009.]

Palojärvi, H. 2009. *Vertaistuki voimaantumisen välineenä sosiaalityössä. Miten Novat-ryhmä auttaa ja tukee, kun naisella on paha olo?* Helsinki yliopisto. Yhteiskuntapolitiikan laitos 1. lisensiaatintutkimus.

Paltamaa, J; Karhula, M; Suomela-Markkanen, T; Autti-Rämö, I. toim. 2011. *Suosituksia hyvistä kuntoutuskäytännöistä*. Helsinki. [viitattu 6.12.2011] Saatavissa: <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/24581/Suosituksiet%20hyvista%20kuntoutuskaytannoista.pdf?sequence=3>

Poulsen, A., Ziviani, J.M., Cuskelly, M., Smith, R. 2007. Boys with developmental coordination disorder: loneliness and team sports participation. *AJOT: Amerikan Journal of Occupational Therapy*. Jul1. 2007.

Rissanen, P. 2008. *Terapiaa vai kuntoutusta?* Teoksessa: Rissanen P., Kallanranta, T & Suikkanen, A (toim.) 2008. *Kuntoutus*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. (toim.) 2010. *Haastattelun analyysi*. Tampere: Vastapaino.

Rönkä, K. 2010. *Neurologia erityisvaikeuksia omaavien nuorten kuntoutuskurssin merkitys ja hyöty - nuorten, vanhempien ja työntekijöiden kokemuksia*. Itä-Suomen yliopisto. Pro Gradu-tutkielma.

Santosh, P., Mijovic, A. 2004. Social impairment in Hyperkinetic Disorder. Relationship to psychopathology and environmental stressors. *European Child and Adolescent Psychiatry*: 13:141-150.

SAVAS: Elämänlanka-projekti 2011[verkojulkaisu]. [viitattu 2.9.2011]. Saatavissa: <http://www.savas.fi/elamanlanka/> 2.9.2011.

Savioja, H. 2007. *Koulutekijät nuorten syrjäytymisriskiä selittämässä*. Teoksessa Alatupa, S. (toim.) *Koulu, syrjäytyminen ja sosiaalinen pääoma – Löytyykö huono-osaisuuden syy koulusta vai oppilaasta?* Sitran raportteja 75. Heilsinki: Edita Prima Oy, 140-179.

Savukoski, M. & Kauramäki, P. 2004. *Nuoren sosiaalinen tukeminen omalle ammatilliselle uralle*. Teoksessa Karjalainen, V. & Vilkkumaa, I. (toim.) *Kuntoutus kanssamme*. Saarijärvi: Stakes, 123 -135.

Sillanpää, M., Herrgård, E., Iivanainen, M., Koivikko M., Rantala, (toim.) 2004. *Lasten neurologia*. Jyväskylä: Kustannus Oy Duodecim, 191-192, 205.

Siltanen, M. 2009. *Selvitys ADHD:n kuntoutuksesta rikosseuraamusalalla*. Tikkurila: Laurea-ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö.

Sinkkonen, J. 2010. *Nuoruusikä*. Juva: WS Bookwell.

Sosiaaliportti. 2008. Vertaisryhmätoiminta [viitattu 1.8.2011] Saatavissa: <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/lastensuojelunkasikirja/tyoprosessi/avohuolto/muuttukitoimet/vertaisryhmatoiminta/>

Sosiaaliportti. 2008. Perhetyö [viitattu 1.8.2011] Saatavissa: <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/lastensuojelunkasikirja/tyoprosessi/avohuolto/muuttukitoimet/perheensijointus/#otsikko1>

Suomen UNICEF. 2011. *Mikä on lapsen oikeuksien sopimus?* [viitattu 28.8.2011] Saatavissa: <http://www.unicef.fi/mika-on-lapsen-oikeuksien-sopimus>.

Tiittula, L. & Ruusuvuori, J. 2009. *Haastattelu – tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus* Teoksessa Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. (toim.) 2009. *Haastattelun analyysi*. Tampere: Vastapaino.

Tossavainen, T. 2008. *Internet lasten ja nuorten elämässä – selvitys pääkaupunkiseudun 10 - 18-vuotiaiden lasten ja nuorten elämästä internetissä*. Toinen Elämähanke. Helsinki.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. *Laadullinen tutkimus - tutkimus ja sisällönanalyysi*. Jyväskylä: Tammi.

Turja, L. 2007. *Lasten osallisuus kasvatustyön suunnittelussa ja kehittämisessä*. Teoksessa Ikonen, O. & Virtanen, P. (toim.) 2007. *Erilainen oppija – yhteiseen kouluun*. Juva: PS-kustannus, 167-196.

Vilen, M., Leppämäki, P., Ekström, L. 2002. *Vuorovaikutuksellinen tukeminen sosiaali- ja terveysalalla*. Juva: WSOY.

Vilkko- Riihelä, A. 1999. *Psyhyke, psykologian käsikirja*. 4. painos. Helsinki: WSOY.

Virtanen, P., Lähteenmäki-Smith, K., Terävä, E. 2010 *Kaikille mahdollisuus terveelliseen ja turvalliseen elämään. Kansallisen kehittämissuohjelman (KASTE) arviointi*. Sosiaali- ja terveydenhuollon toinen väliraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2010:27. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. [viitattu 28.11.2011] Saatavissa: http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1087414&name=DLFE-14403.pdf

Whalley Hammell, K. 2008. Reflections on well-being and occupational rights. *Canadian journal of Occupational Therapy* 75 (1), 61- 64.

WHO. 2004. *ICF: Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus*. Jyväskylä: Stakes.

WHO 2007. *ICF-CY: The international Classification of Functioning, Disability and Health for children and Youth*. Switzerland: World Health Organization.

Yalon-Chamovitz, S., Mano, T & Weinblatt, N. 2006. Leisure activities during school break among children with learning disabilities: preference vs. performance. *British Journal of Learning Disabilities* (34), 42- 48.

LAIT:

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000 10 § Alaikäisen asema ja oikeus. [viitattu 27.8.2011] Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2000/20000812>

Laki kelan kuntoutuksesta (566/2005) [viitattu 5.9.2011] Saatavissa: [http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2005/20050566?search\[type\]=pika&search\[pika\]=566%2F2005](http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2005/20050566?search[type]=pika&search[pika]=566%2F2005)

Lastensuojelulaki 13.4.2007/417 [viitattu 26.8.2011] Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070417>

LIITTEET

Liite 1. Esite elämänlanka-projektista

RAY TUKEE
RAY STÖDER

Tulevaa

kuntoutuskurssitoimintaa v. 2011–2012

ELÄMÄNLANKA-projekti

**Kuntoutuskurssien kehittäminen
Itä-Suomessa 2008–2013**

HONKALAMPI

ELÄMÄNLANKA-projekti toteuttaa noin vuoden kestävästä IV kuntoutuskurssikokonaisuuden v. 2011–2012. Kurssikokonaisuus on suunnattu 13–20-vuotiailla nuorilla, joilla on neurologisia erityisvaikeuksia tai neuropsykiatrisia ongelmia (esim. ADHD, Aspergerin oireyhtymä, kettuhäiriöt, oppimisvaikeudet). Lisäksi kurssitoimintaan voivat osallistua perheen jäsenet ja lähiympäristön edustajat.

IV kuntoutuskurssikokonaisuus

Paikka: Kypylä-hotelli Rauhahti, Kuopio

Aika:

- I ryhmäjakso 29.8. – 2.9.2011 koko perheelle
- II ryhmäjakso 24. – 26.10.2011 nuorille
- III ryhmäjakso 17. – 19.2.2012 koko perheelle

Ryhmäjaksojen lisäksi kurssikokonaisuuteen sisältyy kaksi vertaistapaamista ja 1–2 palveluohjauksellista kotikäyntiä. Lisäksi keuhkain 2012 aikana toteutetaan seurakäytännöt.

Hakeminen:
Kursseille haetaan erillisellä lomakkeella, joka löytyy osoitteesta www.savas.fi/elamanlanka/ tai ottamalla yhteyttä projektin työntekijöihin. Hakemusten kurssikokonaisuuteen päättyy 6.6.2011.

Kustannukset:

- perheen omavastuuosuus 100 €
- kurssinholitustalon osuus 3000 €

Yhteyshenkilöt:

Marjo Hoqju Kuopio Projektipäällikkö p. 040 721 0782 marjo.hoqju@savas.fi	Eveliina Harmonen Kuopio Kuntoutuksen ohjaaja p. 0440 368 807 eveliina.harmonen@savas.fi	Lella Ryyänen Joensuu Kuntoutuksen ohjaaja p. 044 022 8087 lella.ryyanen@savas.fi
--	---	--

Liite 2. Tutkimuslupa nuorille

TUTKIMUSLUPAHAKEMUS

Tutkimuksen nimi	Lupa näkyä ja kuulua. Elämälankaprojektin kuntoutuskurs- sin ryhmäjaksolle osallistuneiden nuorten ja vanhempien kokemuksia, opinnäytetyö
Oppilaitos	Savonia-ammattikorkeakoulu, Hyvinvointi- ja terveysala
Tutkimuksen tekijä	Toimintaterapeuttiopiskelijat Aino Kauppinen, Nina Ovas- kainen ja Laura Venäläinen

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on tutkia Elämälanka projektin järjestämää kun-
toutuskurssi-toimintaa teidän kokemustensa perusteella viikon kestävän ryhmäjakson
aikana. Opinnäytetyössämme on tarkoitus löytää ryhmäjakson kokemuksista erityi-
sesti niitä tekijöitä/asioita, joista voisi olla hyötyä teille ja teidän perheenne elämässä
ryhmäjakson päätyttyä. Lisäksi on tärkeää saada teidän mielipiteenne ja kokemuk-
senne esille, jotta kuntoutuskurssitoimintaa voitaisiin jatkossa kehittää myös pysy-
väksi kuntoutusmalliksi Elämälanka-projektin päätyttyä.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja voitte koska tahansa peruuttaa
suostumuksenne osallistua tutkimukseen.

Nimi: _____

Syntymäaika: _____

Suostumus nettikyselyyn

Annan luvan haastatella tutkimusta varten.

En anna lupaa haastatella tutkimusta varten

Tutkimuksessa syntyvää aineistoa käsitellään luottamuksellisesti ja nimettömänä.
Savon Vammaisasuntosäätiö säilyttää tutkimukseen liittyvät tiedot tietosuojalain mu-
kaisesti.

_____/____2011

Paikka

Asiakkaan allekirjoitus ja nimenselvennys

Alle 18-vuotiaan huoltajan alle-
kirjoitus ja nimenselvennys

Luvan vastaanottajan allekirjoitus ja nimenselvennys

Liite 2. Tutkimuslupa vanhemmille

TUTKIMUSLUPAHAKEMUS

Tutkimuksen nimi	Lupa näkyä ja kuulua. Elämälankaprojektin kuntoutuskurssin ryhmäjaksolle osallistuneiden nuorten ja vanhempien kokemuksia, opinnäytetyö
Oppilaitos	Savonia-ammattikorkeakoulu, Hyvinvointi- ja terveystalo
Tutkimuksen tekijä	Toimintaterapeuttiopiskelijat Aino Kauppinen, Nina Ovasainen ja Laura Venäläinen

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on tutkia Elämälanka projektin järjestämää kuntoutuskurssi-toimintaa teidän kokemustensa perusteella viikon kestävästä ryhmäjakson aikana. Opinnäytetyössämme on tarkoitus löytää ryhmäjakson kokemuksista erityisesti niitä tekijöitä/asioita, joista voisi olla hyötyä teille ja teidän perheenne elämässä ryhmäjakson päätyttyä. Lisäksi on tärkeää saada teidän mielipiteenne ja kokemuksenne esille, jotta kuntoutuskurssitoimintaa voitaisiin jatkossa kehittää myös pysyväksi kuntoutusmalliksi Elämälanka-projektin päätyttyä.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja voitte koska tahansa peruuttaa suostumuksenne osallistua tutkimukseen.

Nimi: _____

Syntymäaika: _____

Suostumus haastatteluun

- Annan luvan haastatella tutkimusta varten.
 En anna lupaa haastatella tutkimusta varten

Tutkimuksessa syntyvää aineistoa käsitellään luottamuksellisesti ja nimettömänä. Savon Vammaisasuntosäätiö säilyttää tutkimukseen liittyvät tiedot tietosuojalain mukaisesti.

_____ / _____ 2011

Paikka

Asiakkaan allekirjoitus ja nimenselvennys

Alle 18-vuotiaan huoltajan allekirjoitus ja nimenselvennys

Luvan vastaanottajan allekirjoitus ja nimenselvennys

Liite 3. Nuorten kysymykset

1. Kerro itsestäsi, millainen olet luonteeltasi?
2. Viihdytkö enimmäkseen (valitse yksi vaihtoehto)
 - a) yksin
 - b) perheen kanssa
 - c) hyvän kaverin seurassa
 - d) isoissa kaveriporukoissa
 - e) isoissa ihmisjoukoissa
3. Onko sinulla kavereita?
4. Mitä yleensä teette kaverin/kavereiden kanssa?
5. Mitä teet vapaa-ajalla?
6. Minulle on yleensä helppoa (esim. koulussa tai kotona ollessa) voit valita useita
 - a) keskittyä pitkäkestoisiin tehtäviin, esim lukemiseen
 - b) olla isossa porukassa
 - c) ilmaista oma mielipiteeni
 - d) odottaa vuoroa
 - e) olla hiljaa kun muilla on asiaa
7. Millaisia haasteita sinulla on arkielämässä?
8. Millaisia keinoja sinulla on selviytyä hankalista tilanteista?
9. Tulitko mielelläsi ryhmäjaksolle Rauhalahteen?
10. Mitä odotit ryhmäjaksolta ja toteutuivat odotuksesi? (esim. uusia kavereita, uusien taitojen oppimista jne.)
11. Mitä uusia taitoja halusit harjoitella?
12. Ryhmäjaksolla (voit valita useita)

- a) opin uusia asioita
- b) sain tukea ohjaajilta
- c) koin kuuluvani joukkoon
- d) ympäristö oli mielenkiintoinen
- e) aiheet/toiminnot olivat kiinnostavia
- f) osallistuin ryhmän toimintoihin
- g) tutustuin uusiin ihmisiin
- h) sain näyttää taitojani
- i) ilmaisin omia mielipiteitäni

13. Oliko tutustuminen toisiin nuoriin helppoa/vaikeaa? Miksi se oli helppo tai vaikeaa?
14. Kerro jokin tilanne tai tekeminen muiden nuorten kanssa joka jäi ryhmäjaksoilta mieleen
15. Kerro jokin tilanne tai tekeminen perheen/vanhempien kanssa joka jäi ryhmäjaksoilta mieleen
16. Löysitkö perheenjäsenistäsi tai itsestäsi uusia piirteitä/asioita ryhmäjakson aikana?
17. Millaista uutta tietoa sait ryhmäjakson aikana?
18. Mistä asioista olisit halunnut saada lisää tietoa?
19. Antoiko ryhmäjakso sinulle uusia keinoja selviytyä arjen tilanteista? Kerro millaisia
20. Missä asioissa koit onnistumisen kokemuksia?
21. Mitä mieltä olit ryhmäjakson sisällöstä?(esim. toiminnasta, ilmapiiristä jne.)
22. Mitä uutta opit itsestäsi, (esim. jokin juttu jota voisit tehdä jatkossakin kotona tai vapaa-ajalla)
23. Koin ryhmässä...(voit valita useita vaihtoehtoja)
- a) iloa

- b) pettymyksiä
- c) kaveruutta
- d) turvallisuutta
- e) epävarmuutta
- f) että minua kuunneltiin
- g) että minua ymmärrettiin

24. Miltä tuntuu nyt kun ryhmäjakso päättyy

- olen helpottunut
- hyvä kokemus, mutta en ole varma haluaisinko jatkaa enää syksyllä
- tulen mielelläni uudelle ryhmäykselle

25. Mitä asioita haluaisit tehdä seuraavalla ryhmäyksellä?

26. Mitä terveisiä haluaisit sanoa ryhmäyksen järjestäjille? Kiitos vastauksistasi

Liite 4. Vanhempien teemahaastattelu

A. PÄÄLLIMMÄISET TUNTEET JA AJATUKSET VIIKOSTA

1. Miltä viikko on tuntunut?
2. Koitteko itsenne tervetulleeksi?
3. Oletteko ennen olleet vastaanvanlaisella kursilla?

B. ODOTUKSET RYHMÄJAKSOLLE

1. Mitä odotuksia ja toiveita oli kurssin suhteen?
2. Vastasiko ryhmäjakso odotuksia?
3. Millaisiin arjen haasteisiin lähditte hakemaan apua tai vastausta?
4. Oletteko saanut haasteisiin apua ja tukea, millaista?

C. KOKEMUKSET RYHMÄJAKSOSTA

1. Saitteko ja millaisia eväitä kotiin arjen haasteisiin?
2. Löysittekö itsestänne uusia piirteitä kurssin aikana?
3. Kursin merkittävä kokemus ?
4. Mitä arvelette olleen kurssin merkitys lapsillenne?
5. Saitteko kurssilta uutta tietoa?
6. Millainen oli ryhmän ilmapiiri, tunnelma?
7. Saitteko kurssilta vertaistuen kokemuksia?
8. Näittekö lapsissanne uusia piirteitä kurssin aikana?
9. Oliko lapsi täällä erilainen kuin kotona, miten se ilmeni?
10. Löysittekö itsestänne tai käyttäytymisestä uusia puolia tai muutoksen tarvetta?
11. Miltä tuntui olla ja toimia kurssilla yhdessä lasten kanssa?

D. VAPAA SANA - VANHEMPIEN TERVEISET JA KEHITYSIDEAT

1. Miltä tuntuu nyt kun kurssi loppu?
2. Mitä jäit kaipaamaan?
3. Mitä muuttaisit kurssin toiminnassa?
4. Mitä haluaisitte sanoa projektintyöntekijöille?
5. Mitä haluaisitte sanoa päättäjille?

Liite 5. Kirjelmä perheille

Tervehdys ryhmäjaksolle osallistuvat nuoret ja vanhemmat!



Olemme kolme toimintaterapeuttiopiskelijaa Kuopion Savonia ammattikorkeakoulusta. Aikomuksemme on tehdä opinnäytetyö Elämänlankaprojektin järjestämästä viikon mittaisesta ryhmäjäksosta, joka on aloitus kolmiosaiselle kuntoutuskurssikonaisuudelle. Ryhmäjakso on ajalla 29.8 – 2.9.2011. Opinnäytetyössämme on tarkoitus löytää ryhmäjäksön kokemuksista erityisesti niitä tekijöitä/asioita, joista voisi olla hyötyä teidän ja teidän perheenne elämässä ryhmäjäksön päätyttyä. Lisäksi on tärkeää saada teidän mielipiteenne ja kokemuksenne esille, jotta kuntoutuskurssitoimintaa voitaisiin jatkossa kehittää myös pysyväksi kuntoutusmalliksi Elämänlankaprojektin päätyttyä.

Kokemuksien jakamista toivomme sekä teiltä nuorilta että teidän vanhemmiltanne. Nuorten kokemukset kerätään internetkyselyn avulla, jonka täyttämässä on opiskelija tarvittaessa avustamassa. Vanhempien haastattelu on teemahaastattelu, johon osallistuvat molemmat vanhemmat. Haastattelu nauhoitetaan haastateltavien luvalla. Haastattelut toteutetaan kurssiviikon päättyessä 1.9 to-iltana vanhemmille ja pe-aamupäivällä 2.9 nuorille Rauhalahden tiloissa.

Tutkimuksemme osallistuminen on vapaaehtoista. Haastatteluun osallistuvien nimiä ja tietoja ei tule ilmi missään tutkimuksen vaiheessa. Olemme tutkijoina vaitiolovelvollisia ja aineistoa käsitellään ainoastaan tutkijoiden kesken. Äänitteet ja kirjalliset muistiinpanot hävitetään opinnäytetyön valmistuttua. Opinnäytetyön on tarkoitus valmistua marraskuuhun 2011 mennessä ja sen jälkeen se on luettavissa Savoksen kotisivuilla. Tulemme vielä elokuussa ryhmäjäksön alkaessa kertomaan tarkemmin opinnäytetyöstämme.

Toivomme että lähdette mukaan, elokuussa tavataan!

Hyvää ja aurinkoista kesää toivottaen!



Toimintaterapeuttiopiskelijat: Aino Kauppinen, Nina Ovaskainen ja Laura Venäläinen