

Halu olla kuten muutkin lapset – kokemuksia osallistumisesta koulussa ja kodissa

Tässä artikkelissa kuvataan Mundhenken*, Hermanssonin** ja Sjöqvist Nätterlundin*** toimintaterapian alan tutkimus, joka käsittelee lasten kokemuksia päivittäisiin toimintoihin osallistumisesta. Tutkimuksen kohderyhmänä ovat lapset, joilla on synnynnäisestä vammasta johtuvia toimintakyvyn haasteita arjessa. Tutkimus on julkaistu Scandinavian Journal of Occupational Therapy -julkaisussa (SJOT) vuonna 2010. Se on tällä hetkellä ajankohtainen pohdittaessa osallistumisen haasteita koulun ja kodin toiminnoissa sekä toimintaterapian mahdollisuuksia kouluympäristössä.

Sanna Kyllönen

Osallistuminen päivittäisiin toimintoihin – itsestä huolehtimisen, leikin, koulun ja vapaa-ajan toimintoihin – on lapsen kehityksen kannalta olennaisen tärkeää. Lapsen osallistumismahdollisuuksiin vaikuttavat ikä sekä yksilölliset, sosiaaliset ja ympäristötekijät. Esimerkiksi vamma tai sairaus voi rajoittaa tai estää lapsen osallistumista.

Toimintakyvyn haasteita kokevat lapset tarvitsevat usein tukea ja ohjausta päivittäisissä toiminnoissa. Erityisen tärkeää on perheen, ystävien, naapureiden ja muun lähipiiriin tarjoama sosiaalinen tuki. Tuki voi olla instrumentaalista tukea (esim. avustavat välineet ja materiaalit), emotionaalista tukea (esim. välittämisen, sympatian ja kunnioituksen osoittaminen) tai tiedollista tukea (esim. ohjaus, neuvonta ja palaute).

Mundhenke ym. halusivat tutkimuksessaan kartoittaa ja kuvata osallistumista lapsen itsensä näkökulmasta. Heidän tarkoituksenaan oli kuvata lasten kokemuksia osallistumisesta päivittäisiin toimintoihin, kuten leikkiin ja koulunkäyntiin, sekä tuen tarpeista osallistumisessa. Tutkimus auttaa lasten kanssa toimivia tukemaan osallistumista merkitykselliseksi koettuihin päivittäisiin toimintoihin lapsen itse toivomalla tavalla.

Mundhenken ym. tutkimus on osa OPHIR-tutkimusprojektia (Occupation – Possibilities and Hindrances in Rehabilitation). Tutkimusprojektin tavoitteena on kehittää

malli kuvaamaan yksilöllisten resurssien, ympäristötekijöiden, toimintojen ja tuen vaikutusta vammaisten lasten elämäntilanteisiin.

Tutkimuksen toteutus

Tutkimus toteutettiin kvalitatiivisesti ja sen aineisto kerättiin haastattelemalla lapsia. Haastattelut käsitelivät lasten kokemuksia päivittäisistä toiminnoista ja sosiaalisesta tuesta arjessa.

Lapset valittiin tutkimukseen mukaan seuraavin kriteerein: a) 7-13 vuoden ikä, b) synnynnäinen vamma sekä c) kyky kuvailla kokemuksia päivittäisistä toiminnoista ja niihin liittyvistä sosiaalisen tuen tarpeista. Lapset rekrytoitiin tutkimukseen ruotsalaisessa Örebron kunnassa sijaitsevas-



TAULUKKO 1. TEEMAT JA KATEGORIAT LASTEN HAASTATTELUIDEN POHJALTA.

Teema	Kategoria
Elämä vamman kanssa	<ul style="list-style-type: none"> • Lasten omat näkemykset heidän toimintakyvyn haasteistaan • Sosiaalinen integraatio
Mahdollisuudet ja esteet	<ul style="list-style-type: none"> • Päivittäiset rutiinit ja askareet • Koulutoiminnot – mieltymykset tai vastenmielisyydet • Vapaa-aika ja ystävät • Ajatukset tulevaisuudesta
Sosiaalinen tuki päivittäisissä toiminnoissa	<ul style="list-style-type: none"> • Sosiaalinen tuki sukulaisilta ja ystäviltä • Henkilökohtaisen avustajan tarve • Apuvälineet ja ympäristön mukauttaminen • Sosiaalinen tuki koulutoiminnoissa • Päivittäinen kuntoutus ja kasvatus



ta lasten ja nuorten kuntoutuskeskuksesta (Child and Youth Habilitation Centre) yhteistyössä keskuksen toimintaterapeuttien kanssa.

Tutkimukseen osallistui yhteensä 33 lasta, joilla oli fyysisiä, älyllisiä tai neuropsykiatrisia toimintakyvyn häiriöitä. Kolmellatoista lapsella oli lisäksi jokin muu diagnoosi, kuten epilepsia, näkövamma, kielellisen kehityksen häiriö tai ADHD. Fyysisesti vammautuneista lapsista 13 kävi koulua normaaliluokalla ja kaksi erityisluokalla. Lapset, joilla oli älyllisiä tai neuropsykiatrisia häiriöitä, kävivät koulua erityisluokilla. Tutkimukseen osallistuneista lapsista 14 oli tyttöjä ja 19 poikia.

Lasten kokemukset osallistumisesta

Tutkimusaineistosta muodostettiin sisällönanalyysin perusteella kolme pääteemaa, jotka pilkottiin pienemmiksi lasten kokemuksia kuvaaviksi kategorioiksi (taulukko 1). Pääteemoiksi aineistosta nousivat: Elämä vamman kanssa; Mahdollisuudet ja esteet; Sosiaalinen tuki päivittäisissä toiminnoissa.

Elämä vamman kanssa

Moni tutkimukseen osallistuneista lapsista koki olevansa kuten muut lapset vammastaan huolimatta. Osa lapsista tiedosti toimintakyvyn haasteensa selkeämmin kuin toiset. Esimerkiksi uusien asioiden oppimisen koettiin vaikeaksi ja aikaa vieväksi. Lapset olivat kehittäneet erilaisia strategioita vaikeista toiminnoista selviämiseen ja niiden käsittelyyn. Näitä strategioita olivat muun muassa myönteinen ajattelu, vihanhallinta ja asioiden hyväksyminen.

Lapset toivat esille kokemuksia toisten lasten ja sisarusten valehtelusta ja kiusaamisesta. Tällainen käytös sai

heidät tuntemaan surua, vihaa ja väsymystä, vaikka he eivät näitä tunteita usein ääneen ilmaisseetkaan.

Mahdollisuudet ja esteet koulussa ja kotona

Suurin osa haastatelluista lapsista pystyi pääsääntöisesti itse huolehtimaan itsestään ja yksinkertaisista kotitöistä. Koulumatkoihin tarvittiin usein apua. Lapset kokivat toisinaan voimakasta väsymystä ja tarvetta levätä koulun tai vapaa-ajan toimintojen jälkeen. Osalla lapsista oli myös vaikeuksia rentoutua ja nukahtaa iltaisin.

Suurin osa lapsista kertoi pitävänsä koulunkäynnistä. Osalle koulun vaatimukset tuntuivat kuitenkin liian suurilta ja koulunkäynti vaati kovaa työtä. Osa lapsista koki, että heille ei tarjottu koulussa tarpeeksi mahdollisuuksia osallistua koulutyöhön. Esimerkiksi fyysisesti vammautuneet lapset kertoivat halustaan osallistua liikuntatunneille, mutta liikunnan sijasta heille oli tarjottu jotain muuta toimintaa erillään toisista lapsista. Lapset kokivat, että pystyisivät



osallistumaan myös fyysiseen toimintaan, jos toimintaa mukautettaisiin heidän kykynsä huomioiden.

Osa tutkimuksessa mukana olleista lapsista kertoi leikkivänsä säännöllisesti ystäviensä tai sisarustensa kanssa. Ystävät olivat usein nuorempia kuin lapsi itse. Lasten vapaa-aika painottui sisätiloissa tapahtuvaan, passiiviseen tekemiseen. Se sisälsi esimerkiksi pelaamista tietokoneella tai TV:n katselua. Fyysisesti vammautuneet lapset kertoivat osallistuvansa mielellään myös sellaiseen liikunnalliseen toimintaan, joka oli jonkin tahon organisoimaa ja järjestä-mää.

Lasten tulevaisuudentoiveissa korostui erityisesti toive löytää ystävä rinnalleen, pystyä kävelemään ja juoksemaan hyvin sekä halu kokeilla uusia vapaa-ajan toimintoja. Lapsilla oli myös toiveita ja ideoita tulevasta ammatistaan aikuisena.

Sosiaalinen tuki päivittäisissä toiminnoissa

Tutkimukseen osallistuneet lapset kertoivat saaneensa lähipiiriltään instrumentaalista, tiedollista ja emotionaa-

” **Haasteena oli löytää avustajia, jotka olivat tarpeeksi koulutettuja ja tunsivat lapsen toimintaympäristön.**

lista tukea. Instrumentaalista tukea tarvittiin usein itsestä huolehtimiseen, ja sitä tarjosivat vanhemmat, sisarukset ja lähisukulaiset. Tiedollista tukea tarvittiin erityisesti ajankäytön ja aikataulujen hahmottamiseen ja hallintaan. Koulunkäyntiin liittyvissä toiminnoissa tarvittiin usein sekä instrumentaalista että tiedollista tukea. Erityisesti normaali luokassa opiskelevat lapset pitivät tärkeänä, että opettaja kertoi luokalle lapsen vammasta ja mahdollisti osallistumisen koulutoimintoihin vammasta huolimatta. Leikkitoiminnoissa taas oli tarvetta instrumentaaliseen ja

emotionaaliseen tukeen, joita lapset kertoivat saaneensa perheeltään ja ystäviltään. Emotionaalista tukea toivottiin erityisesti kiusaamistilanteissa.

Osalla lapsista oli henkilökohtainen avustaja tukemassa osallistumista päivittäisiin toimintoihin. Haasteena oli löytää avustajia, jotka olivat tarpeeksi koulutettuja ja tunsivat lapsen toimintaympäristön. Lapset toivoivatkin itselleen enemmän päätösvaltaa avustajan valitsemisessa.

Haastatteluun osallistuneet lapset kertoivat käyttävänsä vähintään yhtä apuvälinettä, kuten liikkumisen ja kommunikaation apuvälineitä tai ortooseja. Apuvälineiden koettiin helpottavan päivittäisiä toimintoja. Raskasta oli kuitenkin apuvälineen vaihtaminen tai uusiminen, koska se vaati totuttelua uuden välineen käyttöön.

Kaikilla tutkimukseen valituilla lapsilla oli kontakti paikalliseen kuntoutuskeskukseen, jossa heille järjestettiin kuntoutusta heidän tarpeidensa mukaisesti. Lapset kokivat saaneensa kuntoutuskeskuksen ammattilaisilta instrumentaalista, tiedollista ja emotionaalista tukea sekä koulun että kodin toimintoihin osallistumisessa.

Tarve ja tuki eivät aina kohtaa

Tutkimuksessa mukana olleet lapset kokivat tarvetta olla kuten muutkin lapset ja tehdä samoja asioita kuin ikäisensä. He olivat kuitenkin kohdanneet esteitä koulun, kodin ja vapaa-ajan toimintaan osallistumisessa. Osallistumista rajoittivat koulun henkilökunnan osaamisen ja ymmärryksen puute, lapsen fyysinen kyvyttömyys osallistua toimintaan sekä osallistumiseen tarvittavan tuen puute. Lapset toivoivat esimerkiksi liikuntatuntien mukauttamista itselleen sopivaksi, apuvälineitä ajankäytön hallintaan, tukea ystävyyssuhteisiin sekä tiedon jakamista lapsen vammasta ja sen vaikutuksista koulun henkilökunnalle ja oppilaille.

Osallistuminen lapsen edellytysten mukaisesti vaatii siis tietoa, osaamista ja ymmärrystä sekä toiminnan ja ympäristön muokkaamista. Tutkimuksessa mukana olleet lapset nostivat kuntoutuksen yhdeksi koulun ja kodin toimintojen mahdollistajaksi. Paikallisen kuntoutuskeskuksen kanssa toteutunut kuntoutus oli edistänyt lasten osallistumista koulussa, kotona ja vapaa-ajalla. •

Lähde:

- Mundhenke, L., Hermansson, L., & Sjöqvist Nätterlund, B. 2010. Experiences of Swedish children with disabilities: activities and social support in daily life. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 17 (2), 130-139.
- * Centre for Rehabilitation Research, Örebro University Hospital, Örebro, Sweden; Child and Youth Habilitation Centre, Örebro, Sweden
- ** Centre for Rehabilitation Research, Örebro University Hospital, Örebro, Sweden; Department of Prosthetics and Orthotics, Örebro University Hospital, Örebro, Sweden
- *** Centre for Rehabilitation Research, Örebro University Hospital, Örebro, Sweden

