

Opinnäytetyö (YAMK)

Kuntoutuksen ja liikunnan integraatio

2023

Miia Saarimäki

Toimintaan osallistumisen merkityksellisyyden kokemus vaikeasti vammaisen lapsen näkökulmasta

– Huomaa ja havaitse -havainnointimittarin
kehittäminen Malikkeen toimintaan

Opinnäytetyö (YAMK) | Tiivistelmä

Turun ammattikorkeakoulu

Kuntoutuksen ja liikunnan integraatio

2023 | 59 sivua, 7 liitesivua

Miia Saarimäki

Toimintaan osallistumisen merkityksellisyyden kokemus vaikeasti vammaisen lapsen näkökulmasta

- Huomaa ja havaitse -havainnointimittarin kehittäminen Malikkeen toimintaan

Tämä kehittämisprojekti tehtiin Malikkeelle, jonka toiminta on osa Kehitysvammaisten Tukiliiton valtakunnallista toimintaa. Kehittämisprojektissa tarkasteltiin tuetulla vertaislomalla toimintaan osallistumisen merkityksellisyyden kokemusta vaikeasti vammaisen lapsen näkökulmasta. Tavoitteena oli luoda pohjaa havainnointiin perustuvan mittarin kehittämiseksi, jotta saadaan tuotua vaikeasti vammaisten lasten kokemusta näkyväksi ja ”ääntä” kuuluvaksi. Kehittämisprojektin tarkoitus oli muodostaa havainnoinnin osa-alueet toimintaan osallistumisen merkityksellisyyden kokemukselle.

Kehittämisen menetelmiksi valittiin toimeksiantajaa ja kohderyhmää osallistavia sekä keskustelua edistäviä menetelmiä, jotta saatiin hyödynnettyä ammattilaisten ja perheiden asiantuntijuutta. Käytettyjä menetelmiä olivat esimerkiksi työpajatyöskentely learning cafe -menetelmää soveltaen, haastattelu sekä arviointiakvaario. Kehittämisprojektin tuotoksena muodostettiin ”Huomaa ja havaitse – toimintaan osallistumisen merkityksellisyys” -havainnointimittarin ensimmäinen lomakeversio sekä kirjallinen kuvaus havainnointimittarin kehittämisen vaiheista.

Asiasanat:

Merkityksellisyys, osallistuminen, havainnointi, vaikeavammaisuus, mittarit.

Master's Thesis | Abstract

Turku University of Applied Sciences

Integration of Rehabilitation and Physical Activity

2023 | 59 pages, 7 appendix page

Miia Saarimäki

The experience of meaningful participation from the perspective of a severely disabled child

- Developing the observation meter Notice and Perceive for Malike's operations

This development project was carried out for Malike, which is part of the national activities of the Support Association for People with Developmental Disabilities. The development project examined the experience of meaningful participation in supported peer holidays from the perspective of a child with a severe disability. The aim was to lay the groundwork for the development of an observation-based indicator to make the experience of children with severe disabilities visible and their "voice" heard. The aim of the development project was to establish a set of perceptual dimensions for the experience of meaningful participation in activities.

Methods of development were chosen that involved the commissioner and the target group, as well as methods that promoted discussion, in order to draw on the expertise of professionals and families. The methods used included workshop using the learning café method, interviews, and an evaluation workshop. The output of the development project was the first version of the observation meter "Notice and Perceive – the meaningfulness of participation in activities" and a written description of the steps in the development of the observation meter.

Keywords:

Meaningfulness, participation, observation, disability, measure.

Sisältö

1 Johdanto	8
2 Kehittämishankkeen lähtökohdat	10
2.1 Kohdeorganisaatio ja tarve kehittämissuunnitelmalle	10
2.2 Kehittämissuunnitelman tavoite, tarkoitus ja tuotos	11
2.3 Hankkeiden organisointi	11
3 Mittarin kehittämisen teoreettinen perusta	13
3.1 Mittarin kehittämisen vaiheet	13
3.2 Havainnointi mittausmenetelmänä	15
4 Merkityksellinen toiminta vammaisen lapsen osallisuuden edistäjänä	17
4.1 Merkityksellinen toiminta	17
4.2 Merkityksellinen toiminta vammaisen lapsen näkökulmasta	19
4.3 Vaikeasti vammaisen lapsen osallisuus	22
4.4 Tuetut lomautukset vaikeasti vammaisen lapsen osallisuuden edistäjänä	24
5 Kehittämissuunnitelma prosessina	26
5.1 Kehittämisen malli	26
5.2 Kehittämisen menetelmät	28
6 Kehittämissuunnitelman käytännön osio	31
6.1 Ensimmäinen asiantuntijatyöpaja	31
6.2 Tuettuun lomautukseen tutustuminen ja vanhempien haastattelu	34
6.2.1 Haastattelun tausta ja perustelut	34
6.2.2 Tavoite, tarkoitus ja tutkimusongelma	35
6.2.3 Tutkimusmenetelmä, kohderyhmä, aineiston keruu ja analysointi	35
6.2.4 Haastattelun tulokset	38
6.2.5 Johtopäätökset haastattelusta	41
6.3 Mittarin lomakeversion suunnittelu ja esitestaus	42
6.4 Kehittämissuunnitelman tuotos	47
7 Arviointi- ja pohdintaosa	48

7.1 Kehittämiprojektin tuotoksen arviointi	48
7.2 Kehittämiprojektin arviointi	50
7.3 Eettisyyteen ja luotettavuuteen liittyvät kysymykset	51
8 Lopuksi	53
Lähteet	55

Liitteet

- Liite 1. Haastattelun saatekirje.
- Liite 2. Haastattelun suostumuslomake.
- Liite 3. Huomaa ja havaitse -havainnointilomake.
- Liite 4. Saatekirje esitestausta varten.
- Liite 5. Huomaa ja havaitse -havainnointilomake (2. versio).

Kuviot

Kuvio 1. Merkitykselliseksi koetun vapaa-ajan käsitteistöä vammaisen lapsen näkökulmasta.	21
Kuvio 2. Kehittämiprojektin vaiheet soveltaen lineaarista kehittämisen mallia.	27
Kuvio 3. Syklisyys osana kehittämiprojektin vaiheita.	28
Kuvio 4. Toteutusvaiheen eteneminen ja käytetyt menetelmät.	30

Taulukot

Taulukko 1. Esimerkki työpajan aineiston analysoinnista.	32
Taulukko 2. Esimerkki merkityksellisyyden ilmenemisestä työntekijöiden näkökulmasta.	33
Taulukko 3. Esimerkki haastattelun aineiston analysoinnista.	37
Taulukko 4. Esimerkki osioiden muodostumisesta: toimintaan osallistuminen.	43

Taulukko 5. Esimerkki osioiden muodostumisesta: merkityksellisyyden ilmeneminen toiminnan aikana.	43
Taulukko 6. Esimerkki osioiden muodostumisesta: merkityksellisyyden ilmeneminen toiminnan jälkeen.	44

Käytetyt lyhenteet tai sanasto

MTLH

Maaseudun Terveys- ja Lomahuolto Ry (MTLH 2022)

1 Johdanto

Toiminta nähdään ihmisen perustarpeena ja sen yhteys yksilön hyvinvointiin on keskeistä. Tarkoituksenmukaiseen ja merkitykselliseen toimintaan osallistumisella parhaimmillaan voidaan edistää ihmisen elämänlaatua (Hautala ym. 2011, 14). Terveiden ja hyvinvoinnin edistämisen näkökulmasta merkitykselliseen toimintaan osallistumisen mahdollistaminen on näin ollen tärkeää kaikille. "Kukin toimija määrittää itse merkityksiä, joita hän toiminnalle antaa (Hautala ym. 2011, 23)." Kun toimija ei itse pysty määrittämään merkityksiä, tarvitaan toisen henkilön apua ja tukea. Tällöin lasten kohdalla aikuisten rooli merkitysten tulkitsijana korostuu.

Vaikeasti vammaisten lasten vanhemmilla, läheisillä sekä lasten kanssa työskentelevillä ammattihenkilöillä on paljon hiljaista tietoa lasten kokemuksista perustuen henkilökohtaisiin kokemuksiin, arvioihin, näkemyksiin, käsityksiin ja intuitioon (Honkala & Tero & Weckroth 2021, 204). Tässä kehittämisprojektissa tavoitteena on kehittää havainnoinnin väline, jolla saadaan tuotua käsitys lapsen kokemuksesta näkyväksi ja kuuluvaksi. Tuomalla näkyväksi ajatuksia vaikeasti vammaisten lasten kokemuksista pyritään edistämään lasten osallisuutta, yhdenvertaisuutta ja esimerkiksi heille tärkeiden palveluiden saavutettavuutta.

Tässä kehittämisprojektissa toimintaan osallistumisen merkityksellisyyden kokemusta tarkastellaan vaikeasti vammaisen lapsen näkökulmasta. Yksilön kokemusten sekä ei-kielellisten ilmaisujen tarkastelemisen tueksi pyritään luomaan havainnoinnin väline. Miettisen (2021) mukaan ei-kielellinen kommunikaatio on yksi väylä ilmaista omaa tahtoa. Syvästi kehitysvammaiselle henkilölle oman tahdon ilmaiseminen ja toteuttaminen edellyttää yhteistoimintaa toisen henkilön kanssa. Ei-kielellisten tahdonilmausten arvostaminen sekä näiden jatkuva tarkkailu ja tulkinta on tärkeää henkilölle omannäköisen elämän mahdollistumiseksi.

Erilaiset toimintarajoitteet voivat vaikuttaa yksilön toimintaan ja mahdollisuuksiin osallistua merkitykselliseen toimintaan. Esimerkiksi fyysisten toimintarajoitteiden takia merkityksellisen toiminnan mahdollistamiseksi voidaan tarvita erilaisia apuvälineitä. Apuvälineet ja niiden käyttö liittyvät aina ihmiselle merkitykselliseen toimintaan (Hautala ym. 2011, 40). Tämän opinnäytetyön toimeksiantajan, Malikkeen, toiminnassa vaikeasti vammaisen lapsen osallistuminen merkitykselliseen toimintaan pyritään mahdollistamaan erilaisten apu- ja toimintavälineiden avulla.

Vaikeasti vammaisten ihmisten itsemääräämisoikeuden toteutumiseen liittyy monenlaisia haasteita. Haasteet voivat liittyä muun muassa kehitysvammaan ja sen tuomiin kognitiivisiin tai kommunikaation rajoitteisiin. Toisaalta myös ympäristön asenteilla on keskeinen merkitys itsemääräämisoikeuden toteutumisessa. Haasteet korostuvat tilanteissa, joissa henkilön kyky ymmärtää ja käyttää puhuttua kieltä on erityisen rajallinen, eikä henkilöllä ole kykyä käyttää puhetta tukevia tai korvaavia kommunikaatiomenetelmiä. Kun ilmaisu perustuu ilmeisiin, eleisiin, liikkeisiin ja äännähdyksiin, merkitysten ymmärtäminen edellyttää yksilön tuntemista ja toisen henkilön kykyä tulkita näitä ilmaisuja. (Miettinen 2021.) Waren (2004) mukaan ei-kielellisen viestinnän avulla syvästikin kehitysvammainen henkilö voi kyetä ilmaisemaan välittömän mielipiteensä, mutta tämä edellyttää kuitenkin ympärillä olevilta ihmisiltä paljon päättelyä ja kykyä tulkita henkilön ilmaisuja.

2 Kehittämiprojektin lähtökohdat

2.1 Kohdeorganisaatio ja tarve kehittämisprojektille

Tämän kehittämisprojektin kohdeorganisaation ja toimeksiantajan Malikkeen toiminta on osa Kehitysvammaisten Tukiliiton valtakunnallista toimintaa. Malikkeen toiminta, kuten esimerkiksi tuetut vertaislomat sekä perhekurssit, on suunnattu vaikeasti vammaisille ihmisille. Malikkeen tehtävä on edistää vaikeasti vammaisten ihmisten yhdenvertaisuutta lisäämällä mahdollisuuksia osallistua ja saada uusia kokemuksia. (Tukiliitto: Malike 2022.)

Malikkeen tarve oli kehittää havainnointimittari, jolla voidaan systemaattisemmin havainnoida vaikeasti vammaisen lapsen kokemusta Malikkeen toimintaan osallistumisesta. Kohderyhmän lapsilla voi olla monenlaisia toimintaa rajoittavia tekijöitä fyysisen, psyykkisen, kognitiivisen sekä sosiaalisen toimintakyvyn osa-alueilla. Selviytyäkseen itselle merkityksellisistä ja välttämättömistä arkipäivän toiminnoista, kuten esimerkiksi vapaa-ajan ja itsestä huolehtimisen toiminnoista, lapset tarvitsevat toisen henkilön tuen sekä esimerkiksi erilaisia apu- ja toimintavälineitä. Kehitettävän havainnointimittarin avulla pyritään todentamaan Malikkeen toiminnalla saatavien kokemusten merkityksellisyyttä lapsille, jotka eivät itse kokemustaan pysty sanoittamaan. Systemaattisemman havainnoinnin avulla tarkoitus on tuoda näkyväksi vaikeasti vammaisen lapsen kokemus toiminnasta ei-kielellisiä ilmaisuja tulkitsemalla. Raportoimalla havainnoinnin tuloksia, voidaan tuoda kohderyhmän ”ääni” kuuluvaksi heitä koskevassa asiassa ja näin pyrkiä edistämään vaikeasti vammaisten lasten osallisuutta.

Maaseudun Terveys ja Lomahuolto ry on sosiaali- ja terveysalan järjestö, joka järjestää tuettua lomatoimintaa mahdollistaen vertaistuen samassa elämäntilanteessa olevien ihmisten kanssa. Toimintaa rahoittaa Sosiaali- ja terveysministeriö Veikkauksen tuotoista. MTLH:n valtakunnallista toimintaa ohjaa ajatus hyvinvoinnin mahdollistumisesta ihmisten varallisuudesta ja asuinpaikasta riippumatta. Lomatarjonta koostuu eri kohderyhmille suunnatuista lomista. Vertaislomia MTLH järjestää yhteistyössä erilaisten sosiaali-, terveys- ja

perhejärjestöjen kanssa. Vertaislomilla perheillä on mahdollisuus virkistäytyä, rentoutua sekä jakaa kokemuksia ja saada vertaistukea. (Maaseudun Terveys- ja Lomahuolto ry 2022.)

Kehittämiprojektin kontekstina toimi Maaseudun Terveys- ja Lomahuolto ry:n järjestämät tuetut vertaislomat Malikkeen kohderyhmälle. MTLH:n tarjoamalla lomaviikoilla Malike järjestää perheille toiminnallista ohjelmaa, kuten esimerkiksi uintia, pyöräilyä, laskettelua ja hiihtoa. Toiminnoissa vaikeasti vammaisten lasten osallistuminen mahdollistetaan erilaisten toimintavälineiden avulla. Toiminnan kohderyhmänä ovat lapsiperheet, joissa vaikeasti vammaisen lapsi tarvitsee toimintavälineen ja toisen ihmisen apua voidakseen osallistua ja liikkua. Toiminnan tavoitteena on lisätä toimintaan osallistuneiden vaikeasti vammaisten lasten ja heidän perheidensä yhteisiä osallistumisen mahdollisuuksia ja kokemuksia erilaisia toimintavälineitä hyödyntäen. (Tukiliitto 2021.)

2.2 Kehittämiprojektin tavoite, tarkoitus ja tuotos

Tämän kehittämiprojektin tavoitteena oli luoda pohjaa sellaisen mittarin kehittämiseksi, jolla voidaan mitata vaikeasti vammaisen lapsen toimintaan osallistumisen merkityksellisyyden kokemusta. Mittarin avulla tavoite on tuoda vaikeasti vammaisten lasten kokemusta näkyväksi ja ”ääntä” kuuluvaksi heitä koskevassa asiassa. Systemaattisemman havainnoinnin ja raportoinnin avulla voidaan lisätä lasten vaikutusmahdollisuuksia Malikkeen toiminnassa.

Kehittämiprojektin tarkoitus oli muodostaa havainnoinnin osa-alueet toimintaan osallistumisen merkityksellisyyden kokemukselle sekä tuotoksena luoda mittarin ensimmäinen lomakeversio sekä kirjallinen kuvaus havainnointimittarin kehittämisen vaiheista.

2.3 Projektiorganisaatio

Tämän kehittämiprojektin ohjausryhmään kuuluivat Malike-toiminnan johtava asiantuntija, Malikkeen perheiden toiminnan suunnittelija, MTLH:n erityislomien

lomasihteeri sekä opinnäytetyön ohjaava opettaja. Varsinaista projektiryhmää ei kehittämisprojektille nimetty. Malikkeen koko työryhmän asiantuntijuutta hyödynnettiin kuitenkin projektin eri vaiheisiin liittyvässä tiedonkeruussa. Työryhmään kuuluivat johtavan asiantuntijan sekä perheiden toiminnan suunnittelijan lisäksi kolme muuta toiminnan suunnittelijaa sekä toimintavälineneuvoja ja toimintavälineohjaaja.

Projektipäällikkönä opiskelija vastasi projektin suunnittelusta sekä käytännön toteutuksesta, aineiston keruusta, analysoinnista sekä tulosten raportoinnista. Projektipäällikkö ja ohjausryhmän jäsenet tekivät tiivistä yhteistyötä läpi projektin pääosin etäyhteyksin järjestetyin tapaamisoin sekä sähköpostiviestinnän välityksellä. Ohjausryhmän jäsenet tukivat projektipäällikön työtä tarpeen mukaan projektin kaikissa vaiheissa sekä osallistuivat tarpeen mukaan käytännön toteutukseen, kuten esimerkiksi perheiden informointiin, työpajatyöskentelyyn osallistuvien kutsumiseen sekä mittarin alustavan lomakeversion esitestaukseen.

3 Mittarin kehittämisen teoreettinen perusta

3.1 Mittarin kehittämisen vaiheet

Mittarin kehittäminen rakentuu de Vet:n mukaan kuudesta vaiheesta. Mittarin kehittäminen aloitetaan määrittelemällä mittauksen kohde. Toisena valitaan mittausmenetelmä. Kolmantena valitaan ja muotoillaan mittarin osiot. Neljäntenä ratkaistaan mittarin pisteytys ja viidentenä suoritetaan mittarin pilotointi. Kuudentena suoritetaan mittarin ensimmäinen testaus. (de Vet ym. 2011, 31.) Mittarin kehittäminen on prosessi, jonka vaiheiden huolellinen läpikäyminen lisää hankittavan tiedon luotettavuutta (Metsämuuronen 2002, 30). Prosessin eri vaiheet nivoutuvat toisiinsa ja vaiheiden välillä prosessi etenee edestakaisin arvioinnin ja mukauttamisen jatkuvana vuoropuheluna. Mikäli esimerkiksi pilotointivaiheessa mittari ei toimi odotetulla tavalla, tulee mittaria mukauttaa ja arvioida uudelleen. (de Vet ym. 2011, 31–32.) Tässä kehittämisprojektissa syvennytään erityisesti tarkastelemaan mittarin kehittämisen kolmea ensimmäistä vaihetta.

Mittaria kehittäessä aluksi on syytä perehtyä mittarin kehittämiseen (Metsämuuronen 2002, 22). Mittarin kehittämisen ensimmäisessä vaiheessa määritellään mahdollisimman tarkasti, mitä halutaan mitata, kohderyhmä sekä mihin tarkoitukseen mittari kehitetään (de Vet ym. 2011, 33). Tämän jälkeen valitaan ilmiön rakennetta ja sisältöä parhaiten kuvaava teoreettinen viitekehys. Mittauksen kohteena olevan ilmiön keskeiset käsitteet tulee tunnistaa ja operationalisoida mitattavissa oleviksi määritelmiksi. (Metsämuuronen 2002, 23–25.) Käsitteiden määrittelyn jälkeen valitaan sopiva mittaustapa kartoittaa haluttua tietoa (Metsämuuronen 2002, 17–19.)

Mittari voi koostua osioista, eli kysymyksistä tai väittämistä, joiden määrittelemisen ja valinta on mittarin kehittämisen onnistumisen kannalta tärkeä vaihe. Osioita määriteltäessä voidaan hyödyntää esimerkiksi aiheeseen liittyviä tutkimustuloksia, klinisiä havaintoja, asiantuntijoiden mielipidettä sekä haastatella henkilöitä, jotka on valittu heidän ainutkertaisen tietämyksensä

vuoksi. Mittarin kehittämisessä potentiaaliset tutkimuskohteet ovat erinomainen tiedon lähde tutkittavan ilmiön kannalta tärkeiden aihealueiden tavoittamiseksi. Ammattihenkilöillä on usein tietoa tutkittavan ilmiön ulkoisista ilmenemismuodoista, mutta tutkittava kohde itse voi tavoittaa subjektiivisempia elementtejä. Onnistunut osioiden määrittely ja valinta luo pohjan mittarille. Se on edellytys sille, että mittarilla mitataan oikeaa asiaa. (Streiner & Norman & Cairney 2015, 19–25.)

Mittarin rakentamisessa tärkeää on huomioida sanavalintojen selkeyden vaikutus mittarin hyvyteen tai heikkouteen (Metsämuuronen 2002, 16; Steiner & Norman & Cairney 2015, 19). Kysymykset ja väittämät tulee kirjoittaa yksinkertaisella ja selkeällä kielellä lyhyesti ilmaistuna. On tärkeä välttää lauseita, jotka voidaan tulkita useammalla eri tavalla. Kunkin väittämän tulee liittyä vain yhteen käsitteeseen. Kaikenkattavia sanoja, kuten esimerkiksi *aina* ja *ei koskaan*, tulee välttää. (Metsämuuronen 2002, 20–21.) Kysymysten negatiivista sanamuotoa tulee välttää, jotta vastaaminen ei vaikeudu. Luonnosvaiheessa mittariin on hyvä sisällyttää mahdollisimman paljon kysymyksiä / väittämiä, sillä mittarin kehittämisen myöhemmät vaiheet mahdollistavat osioiden uudelleen arvioimisen ja vähentämisen. (de Vety m. 2011, 41–42.)

Kun käsitteet on muokattu mitattavaan muotoon, tulee osioita tarkastella kriittisesti asiantuntijamenettelynä ennen mittarin pilottitutkimuksen tekemistä. (Metsämuuronen 2002, 30). Mittarin esitestauksella pyritään muun muassa selvittämään lomakkeen selkeyttä ja yksiselitteisyyttä, sisällöllistä toimivuutta sekä lomakkeen täytön kuormittavuutta. Oleellista on myös pohtia, puuttuko lomakkeesta jotain olennaista tai onko mukana jotain turhaa. Mittarin esitestaamiseen riittää 5–10 henkilöä. Esitestauksen jälkeen mittariin tehdään tarpeelliset muutokset. (Heikkilä 2008, 61.)

Tässä kehittämisprojektissa havainnointi valittiin mittaustavaksi toimeksiantajan kanssa käydyn keskustelun perusteella. Mitattava käsite ja sen osa-alueet muodostettiin kirjallisuuden sekä ammattilaisilta ja perheiltä kerätyn kokemustiedon perusteella. Kirjallisuuskatsausta tarkastelemalla tavoitteena oli

löytää tyypilliset elementit, joita mittaamalla voidaan saada tietoa toimintaan osallistumisen merkityksellisyydestä vaikeasti vammaisen lapsen näkökulmasta.

3.2 Havainnointi mittausmenetelmänä

Malikkeen ammattilaisilla on runsaasti kokemustietoa ja havaintoja vaikeasti vammaisten lasten toimintaan osallistumiseen liittyen. Tämän kehittämisprojektin lähtökohtana oli tarve kerätä tietoa systemaattisemmin, jotta voidaan tulkita sellaisen lapsen kokemusta Malikkeen toimintaan osallistumisesta, joka ei sitä itse pysty sanoittamaan. Mittausmenetelmäksi on ennalta valittu havainnointi. Kohderyhmän moninaiset toimintarajoitteet huomioiden havainnointi on yhteinen kieli tutkittavan henkilön ja tutkijan välillä. Systemaattista havainnointia voidaan hyödyntää myös määrällisessä tutkimusasetelmassa tutkimusaineiston keräämisen tapana (Vilkkä 2015, 94). Havainnoinnin etuna on, että sillä saadaan välitöntä informaatiota yksilön toiminnasta yksilölle luonnollisessa ympäristössä. Havainnoinnin objektiivisuutta voi heikentää se, että havainnoitsija sitoutuu emotionaalisesti havainnoitavaan tilanteeseen tai havainnoinnin kohteeseen. Myös havaintojen välitön tallentaminen saattaa olla vaikeaa, jolloin havaintoja joudutaan kirjaamaan vasta jälkikäteen. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Havainnointia voi toteuttaa sekä osallistuvalla että ei-osallistuvalla havainnoinnilla. Osallistuvassa havainnoinnissa havainnoitsija on toiminnassa aktiivisessa roolissa. Ei-osallistuvassa havainnoinnissa tutkijan rooli on olla pelkästään havainnoitsijana (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.) Toimeksiantajan toiveesta tässä kehittämisprojektissa havainnointi pyrittiin kehittämään sellaiseksi, että se on toteutettavissa osallistuvana havainnointina. Havainnoinnin avulla saadaan tietoa siitä, mitä ihmiset tekevät ja miltä asiat näyttävät. Pelkän havainnoinnin avulla ei saada tietoa siitä, miksi ihmiset tekevät niin kuin tekevät. Osallistuvan havainnoinnin avulla voidaan kerätä tietoa kohdehenkilöstä yksilönä ja yhteisön jäsenenä. Osallistuvassa havainnoinnissa havaintoja tehdään vuorovaikutuksessa kohdehenkilön kanssa. Havainnoitsija osallistuu sekä ihmisenä että havainnoitsijana kohdehenkilön arkielämään.

Järjestelmällisen, ennalta suunnitellun ja kohdistetun havainnoinnin avulla voidaan tehostaa osallistuvaa havainnointia. Kohdistetussa havainnoinnissa havainnointi kohdistetaan ennalta määritettyihin asioihin, tapahtumiin, tilanteisiin tai suhteisiin. (Vilkka 2015, 142–144.)

Mitä, miten ja missä havainnoidaan, riippuvat tutkimusongelmasta, tutkimuskysymyksistä ja tutkimuksen tavoitteista. Havainnointia varten tulee laatia asiarunko, jossa on päätetty, mitä havainnoidaan ja miten. Etukäteen tulee myös olla määriteltynä, miten ja missä tilanteissa muistiinpanoja havainnoinnin aikana tehdään. Suunniteltaessa ihmisten toiminnan havainnointia, on eduksi tuntee kohderyhmän toimintatapoja. Jos havainnoitsijoita on useampi, tulee kaikilla olla yhteinen käsitys havainnointikohteesta, havainnointitavasta sekä muistiinpanojen kirjaamisesta. (Vilkka 2015, 149.) Tässä kehittämisprojektissa mittarin kehittämisen keskiössä oli muodostaa havainnoinnin osa-alueet määrittelemällä asioita, joita pyritään havainnoimaan.

4 Merkityksellinen toiminta vammaisen lapsen osallisuuden edistäjänä

Havainnoinnin osa-alueiden määrittely aloitettiin perehtymällä aiheeseen liittyvään kirjallisuuteen ja tutkimustietoon. Aihetta kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tiedonhaussa hyödynnettiin muun muassa CINAHL Complete, Academic Search Elite, PubMed sekä OTDBASE tietokantoja. Hakutermeinä käytettiin esimerkiksi meaningful occupation, meaningful participation, meaningful leisure, meaning of occupation, meaning of activities AND children with disabilities. Myös toimeksiantajan kautta tavoitettiin kiinnostavia aiheeseen liittyviä julkaisuja. Tiedonhaulla pyrittiin tavoittamaan kotimaisten julkaisujen lisäksi riittävästi myös kansainvälisiä tieteellisiä julkaisuja, vertaisarvioituja sekä alkuperäisiä lähteitä. Ensisijaisesti pyrittiin tavoittamaan julkaisuajankohdaltaan tuoreita julkaisuja, mutta myös vanhempaa kirjallisuutta valittiin mukaan riittävän kattavan tietoperustan saavuttamiseksi.

4.1 Merkityksellinen toiminta

Merkityksellisyyden kokemus syntyy, kun ihmiselle tärkeät ajatuskokonaisuudet ja myönteiset tuntemukset yhdistyvät ihmisten välisessä toiminnassa. Merkitykset muotoutuvat vuorovaikutusprosesseissa ihmisten käsitteellistäessä maailmaa järjen ja tuntemuksien perusteella. Mielekäs toiminta mahdollistaa merkityksellisyyden kokemuksen, joka on välttämätöntä hyvinvoinnille. (Isola 2017.) Toimintoihin liitetyt merkitykset ovat sekä ainutkertaisia että dynaamisia. Toiminnan merkitys syntyy yksilöllisistä kokemuksista ja yksilön kokemusmaailma on jatkuvasti käynnissä oleva muutostila. Toiminnan merkitys yksilölle on aina subjektiivinen kokemus. (Molineux 2010, 20–21). Merkitys syntyy toiminnan kautta, jolla on arvoa yksilölle. Merkitys selittää kokemuksia ja motivoi yksilöä luomaan uusia kokemuksia. Merkitykselliseen toimintaan kytkeytyvät tyytyväisyyden ja nautinnon tunteet motivoivat toimintaan.

(Polatajko ym. 2007a, 60–61.) Toiminnan merkityksellisyys voi motivoida aloittamaan ja jatkamaan toimintaa. Myös toiminnan tavoite ja päämäärä voivat motivoida toimintaan. (Hautala ym. 2011, 23.)

Merkityksellinen toiminta on yhteydessä terveyteen ja hyvinvointiin (Roberts & Bannigan 2018). Jokaisella ihmisellä tulee olla oikeus osallistua itselle merkitykselliseksi koettuun toimintaan, mikä vaikuttaa positiivisesti yksilön hyvinvointiin (Molineux 2010, 49). Merkityksellisen toiminnan käsitteen määrittäminen ei kuitenkaan ole täysin yksinkertaista. Merkityksellisen toiminnan käsitteeseen liitetään kokemus hallinnasta (sense of control), itsemääräämisoikeudesta (self-determination) sekä itsensä ylittämisen mahdollisuudesta (self-transcendence). Merkityksellisen toiminnan rinnalla on kirjallisuudessa erillisenä käsitteenä tarkasteltu psykologisesti palkitsevaa toimintaa, joka edellä mainittujen ominaisuuksien lisäksi saa aikaan positiivisen mielialan, tarjoaa henkisiä tai fyysisiä ärsykeitä ja on hauskaa. (Ikiugu ym. 2015.)

Merkitys syntyy toiminnasta ja toiminta ilmentää merkityksiä (Hasselkus 2002, 14). Toiminnassa koetut merkitykset ovat yksilöllisiä. Yksilö valitsee itselleen toimintoja, jotka vastaavat hänen kiinnostuksensa kohteita ja sisäistä motivaatiota. (Polatajko ym. 2007b, 20–22.) Motivaatio ja tahto ovat lähtökohtia toiminnan merkityksellisyyden näkökulmasta. Yksilölle merkityksellinen toiminta on kulttuurisesti tai henkilökohtaisesti tärkeäksi koettua toimintaa, jolla on tarkoitus ja tavoite. Merkityksellisen toiminnan kautta yksilö ilmaisee identiteettiään ja se mahdollistaa tunteen sosiaalisesta yhteenkuuluvuudesta. (Law ym. 2002, 35–36. & Polatajko ym. 2007a, 44.) Merkityksille yhteisiä ulottuvuuksia ovat täyttymyksen tunne, voimia antavat kokemukset, sosiaalinen, kulttuurinen ja sukupolvien välinen yhteys sekä identiteetin vahvistuminen. (Roberts & Bannigan 2018.)

Merkitykselliseen toimintaan osallistuminen luo elämänarvoa, vahvistaa tarkoituksen tunnetta ja edistää elämänlaatua (Hammell 2004). Merkityksellinen toiminta muovaa yksilön itseluottamusta, arvoja, kiinnostuksen kohteita ja osaamista. (Polatajko ym. 2007a, 60). Kun toiminta on yksilölle sekä

merkityksellistä että psykologisesti palkitsevaa, on osallistumisella myönteinen yhteys koettuun terveyteen ja hyvinvointiin (Ikiugu ym. 2019). Toiminnan käsite on monimutkainen ja sitä voidaan hahmotella usealla erityispiirteellä. Toiminta on aktiivista, tarkoituksellista, merkityksellistä, kontekstuaalista ja inhimillistä (Molineux 2010, 24). Toiminnan kautta mahdollistuu muun muassa sosiaalinen yhteys, itseilmaisu, tyytyväisyyden tunne, ilo ja rentoutuminen. Se tarjoaa haastetta, merkityksen ja tarkoituksen. (Polatajko ym. 2007a, 41.) Osallistumalla toimintaan yksilö kehittää taitojaan ja tunne omasta pystyvyydestä voi vahvistua. Yksilölle merkitykselliset toiminnot ja kiinnostuksen kohteet ovat yksilöllisiä ja ainutlaatuisia. (Law 2002.)

4.2 Merkityksellinen toiminta vammaisen lapsen näkökulmasta

Vammaisten lasten ja nuorten näkökulmasta tarkasteltuna merkityksellisissä osallistumiskokemuksissa henkilökohtaiset, ympäristöön ja toimintaan liittyvät tekijät ovat yhteydessä toisiinsa. Merkityksellinen vuorovaikutus ja ihmissuhteet edistävät positiivisen ja mukaansatempaavan kokemuksen syntymistä. (Willis ym. 2016.) Rosenberg ym. (2019) tutkimuksessa tuodaan esiin, että toimintaan liitettyillä yksilöllisillä merkityksellisyyden kokemuksilla voidaan perustella osallistumisen yhteyttä terveyteen ja hyvinvointiin. Tutkimuksessa tarkastellaan koetun merkityksen ja osallistumisen välistä yhteyttä päivittäisissä toiminnoissa. Tutkimustulos osoittaa, että vammattomien lasten kohdalla yksilöllisesti koetut merkitykset korreloivat kohtalaisesti lasten osallistumisen kanssa. Päivittäisissä toiminnoissa havaittavia merkityksiä tarkasteltiin arvostuksen (value), toiminnan haastavuuden, valinnanvapauden (autonomia) ja ajankulun näkökulmista.

Powrie ym. (2020) tutkimuksessa tarkastellaan vammaisten lasten ja nuorten näkökulmasta merkityksellistä vapaa-aikaa. Tarkastelemalla sitä, mitä vapaa-aika merkitsee vaikeavammaiselle lapselle ja nuorelle, voidaan tukea heidän osallistumistaan merkitykselliseen vapaa-ajan toimintaan. Vaikeasti vammaiset lapset ja nuoret kokevat vapaa-ajan merkitykselliseksi silloin, kun toiminta on nautinnollista, se on mukaansatempaavaa ja siihen sisältyy tunne hallinnasta. Merkityksellisellä vapaa-ajan toiminnalla on havaittu olevan suojaavia

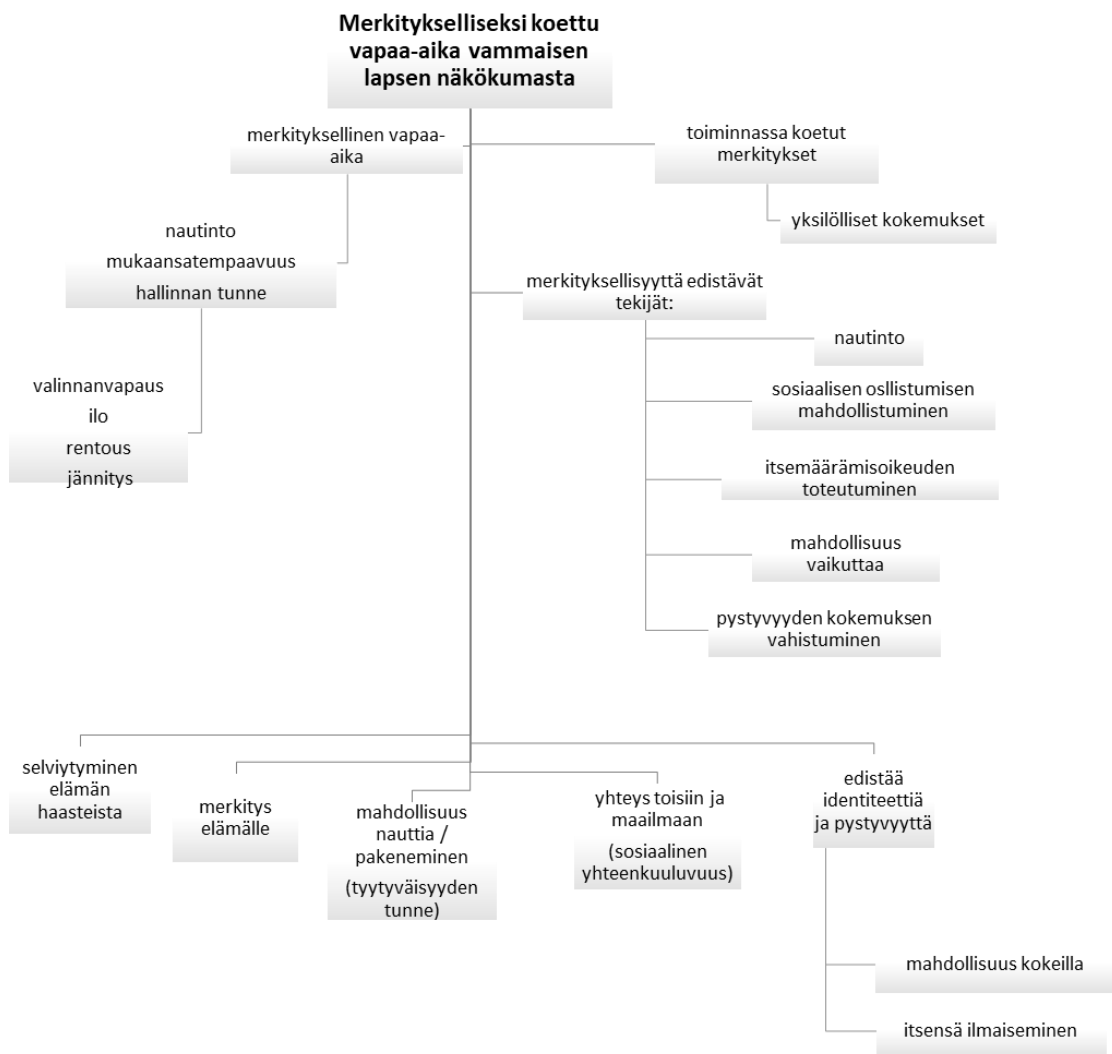
hyötyjä. Merkitykselliseksi koettu vapaa-aika antaa vaikeasti vammaisen lapsen ja nuoren elämälle syvemmän merkityksen, mahdollisuuden nauttia ja yhteyden muihin ja ympäröivään maailmaan. Se edistää identiteettiä, pystyvyyttä ja tarjoaa tavan selviytyä elämän haasteista.

Vaikeavammaisille lapsille ja nuorille merkityksellisten vapaa-ajan kokemusten tarjoaminen tukee hyvinvointia. Vapaa-ajan kokemuksen merkitykset rakentuvat yksilöllisesti lasten ja nuorten mieltymyksiin, persoonallisuuteen ja olosuhteisiin perustuen (toiminta ja ympäristö). Kolme oleellista tekijää tunnistettiin: hallinnan tunne (esimerkiksi valinnanvapaus), mukaansatempaavuus ja nautinto (jännitys, ilo, rentoutus). Keskeisiä vapaa-ajan merkityksiä olivat pakeneminen (huolettomuus, rentoutuminen), kokeileminen (itsestä ja ympäristöstä oppiminen, omien rajojen kokeileminen), yhteenkuuluvuus (arvostava vuorovaikutus) ja itsensä ilmaiseminen (kiinnostuksen kohteet ja oman identiteetin ilmaisu). (Powrie ym. 2020.)

Aiemmassa tutkimuksessaan Powrie ym. (2015) tuovat esiin, että fyysisesti vammaisten lasten ja nuorten osallistuminen vapaa-aikaan on vähentynyt. Vapaa-aikaan osallistumisella on tunnettuja terveyshyötyjä, minkä takia merkityksellisen osallistumisen tukemiseksi on tärkeä ymmärtää, mitä vapaa-aika fyysisesti vammaisille lapsille ja nuorille merkitsee. Katsauksessa on analysoitu vapaa-ajan merkitystä fyysisesti vammaisille lapsille ja nuorille. Analyysistä nousevat neljä vapaa-ajan merkityksen ydinteemaa: 1. hauskuus: nautinnon ja mielihyvän kokemus, 2. vapaus: valinnanvapaus ja rajoitteista vapautuminen, 3. täyttymys: potentiaalin löytäminen, kehittäminen ja näyttäminen sekä 4. ystävyys: sosiaalinen yhteenkuuluvuus. Sosiaalinen konteksti vaikutti kaikkiin määriteltyihin teemoihin, mikä osoittaa sen olevan tärkeä näkökulma vapaa-ajan osallistumisen tukemisessa.

Tutkimuksessaan Vänskä ym. (2020) kuvaavat merkityksellistä osallistumista jokapäiväiseen elämään vammaisten lasten näkökulmasta. Tulokset osoittavat, että lapset arvostavat ilmaisia vapaa-ajan aktiviteetteja, jotka edistävät nautintoa ja tukevat lapsen itsemääräämisoikeuden (autonomia) toteutumista, mahdollistavat sosiaalisen osallistumisen perheen ja ystävien kanssa sekä

vahvistavat pystyvyyden kokemusta ja tarjoavat lapsille vaikuttamisen mahdollisuuksia. Lasten arvokkaat näkemykset merkityksellisyyttä edistävästä tekijöistä on tärkeä tunnistaa ja mukauttaa yksilöllisesti, jotta voidaan tarjota mahdollisuuksia lapselle merkitykselliseen osallistumiseen jokapäiväisessä elämässä. Kuviossa 1 esitetään käsitteistöä liittyen merkitykselliseksi koettuun vapaa-aikaan vammaisen lapsen näkökulmasta tarkasteltuna (Kuvio 1). Kuvio on laadittu kirjallisuuskatsauksessa esiin nousseiden käsitteiden pohjalta.



Kuvio 1. Merkitykselliseksi koetun vapaa-ajan käsitteistöä vammaisen lapsen näkökulmasta.

4.3 Vaikeasti vammaisen lapsen osallisuus

Isola (2017) kuvaa osallisuutta tilaksi, jossa on mahdollisuus vaikuttaa omaan elämään ja mahdollisuuksiin, toimintoihin, palveluihin sekä yhteisiin asioihin. Osallisuus muotoutuu vuorovaikutussuhteissa, joissa merkityksellisyyden kokemukset ja usko omasta toimijuudesta vahvistuu (19). Osallisuuden toteutumiseksi ihmisen on tultava kuulluksi, nähdyksi ja tuntea itsensä ymmärretyksi, arvostetuksi ja merkityksellisenä osana erilaisia vuorovaikutussuhteita ja yhteisöjä (Isola 2017, 25).

Lasten osallisuuden ja toimijuuden toteutuminen ovat sidoksissa lasten kanssa toimivien aikuisten herkkyyteen kuulla lasta. Vammaisen lapsen kuulluksi tuleminen edellyttää aikuisilta monenlaisia kommunikaatiotaitoja. Lapsen osallisuudella tarkoitetaan mahdollisuutta vaikuttaa lapselle itselle tärkeissä asioissa ja toimia omassa ympäristössään. Osallistumisen lisäksi osallisuus on myös lapselle tavanomaiseen toimintaan vaikuttamista, kuulluksi tulemistä ja tietoisuutta omasta osallisuudesta. Osallisuuteen keskeisesti liitettyjä käsitteitä ovat myös valtaisuus, toimijuus, toiminnallinen osallisuus ja sosiaalinen osallisuus. Lasten omien näkökulmien ja ajatusten kautta mahdollistuu lasten osallisuus ja toimijuus, mutta ensin on luotava rakenteita, joiden kautta lapsen ääni nostetaan esiin. Lasten kuulemisella tarkoitetaan erilaisten näkökulmien kuulemistä ja huomioimista. (Ahonen ym. 2018, 1–2.) Aikuisen rooli lapsen osallisuuden edistäjänä korostuu silloin, kun lapsen tuen ja avun tarve on suuri (Honkala & Tero & Weckroth 2021, 209).

Jokaisella lapsella on oikeus tulla kuulluksi riippumatta hänen toimintakykynsä tasosta (lapsen oikeuksien komitea). Sanojen lisäksi kuuleminen pitäisi nähdä laajempänä käsitteenä eri aistien käyttämisenä ja toiminnallisena vuorovaikutuksena. Tutkimuksessa ja palveluissa vaikeasti vammaisten lasten asioita kysytään usein heidän vanhemmiltaan. Tutkimusten valossa voidaan kuitenkin todeta, etteivät vanhemmat aina tavoita lapsen näkökulmaa ja lapsen kuulematta jääminen saattaa jäädä huomaamatta. Kuulluksi tuleminen edellyttää lapsen kohtaamista yksilönä moninaisin ominaisuuksineen ja pyrkimystä

ymmärtää lapsen henkilökohtaista ajattelutapaa. Osallisuuden toteutumisella on myönteisiä vaikutuksia vammaisen lapsen arvostetuksi tulemisen kokemukseen, itseluottamukseen ja elämänhallintaan, sosiaalisiin suhteisiin ja yhteisöön kuulumisen tunteeseen. (Ahonen ym. 2018, 3.)

YK:n lapsen oikeuksien sopimus sekä YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva sopimus velvoittavat valtioita lasten osallisuuden mahdollistamiseen. Suomen perustuslain mukaan lapsia on kohdeltava tasa-arvoisesti yksilöinä ja taata mahdollisuus vaikuttaa itseään koskeviin asioihin lapsen kehitystä vastaavalla tavalla. Vammaisen lapsen ihmisoikeuksien toteutumisen näkökulmasta tärkeä edellytys on lapsen mahdollisuus ilmaista itseään ja saada näkemyksensä huomioiduksi. Vammaisten lasten osallistumisen mahdollistamiseksi voidaan tarvita erityispalveluja, jotta oikeus samoihin asioihin kuin muillakin lapsilla toteutuu. Vammasta huolimatta lapsi on lapsi ja hänellä on tarve ja oikeus läheisiin ihmissuhteisiin ja osallistumiseen. Yhteiskunnassa tarvitaan muutoksia, jotka mahdollistavat yhdenvertaisten oikeuksien ja osallisuuden toteutumisen. Vammaisen lapsi on ensisijaisesti lapsi, toimija ja perheensä jäsen, mutta hänellä on vammaansa tai sairauteensa liittyviä erityisiä tarpeita, jotka tulee huomioida. Toimijuuden toteutumiseksi vammaisen lapsi saattaa tarvita erityistä tukea tai toisen henkilön apua enemmän kuin muut lapset. (Ahola & Pollari 2018, 1–3, 6.)

Myös vammaisella lapsella tulee olla oikeus osallistua ja oikeus vaikuttaa. Osallistumisen mahdollistamiseksi lapselle tulee tarjota riittävää apua ja tukea. Lasten edun mukaisten ratkaisujen tekeminen edellyttää lapsen omien näkemysten selvittämisen. Tehtyjen toimien vaikutukset vammaisten lasten oikeuksien toteutumiseen on arvioitava. Palvelujärjestelmän tulee tukea lapsen yksilöllisiä tarpeita, jotta lapsi voi tuntea olonsa turvalliseksi, itsensä ainutlaatuiseksi ja arvokkaaksi yksilöksi. Yhteiskunnassa vammaiset ihmiset ovat vähemmistöasemassa ja riski tulla syrjityksi on suuri. Lasten ääni jää helposti aikuisten mielipiteiden jalkoihin ja voi jäädä näin kuulematta, mistä johtuen vammaisten lasten oikeuksien toteutuminen on erityisen haavoittuvaa. Vammaisuus tai vaikeudet kommunikaatiossa eivät saisi olla esteenä lapsen

omien näkemysten selvittämiseksi, mistä johtuen palveluiden kehittämisessä lasten kokemusten esille tuominen on tärkeää. (Ahola & Pollari 2018, 7.)

Järjestötoiminnassa pyritään monin tavoin huomioimaan lapsen ja nuoren kommunikointiin ja ikään liittyviä tarpeita esimerkiksi palautetta kerätessä. Perheen kokonaisvaltainen osallisuus nähdään tärkeänä ja perheen tilanne nähdään diagnoosia tärkeämpänä. Järjestöissä haasteena on koettu tasapainoilu lapsen äänen kuulemisen ja vanhemman oman kokemuksen välillä. Vuorovaikutus on tärkeä yksittäinen tekijä osallisuuden mahdollistumiseksi. Lasta koskevia asioita tulee kysyä suoraan lapselta eikä hänen ohitseensa lapsen vanhemmalta riippumatta siitä, osaako lapsi itse vastata. (Ahonen ym. 2018, 4,7.)

4.4 Tuetut lomat vaikeasti vammaisen lapsen osallisuuden edistäjänä

Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen julkaiseman arviointitutkimuksen tulokset osoittavat, että tuettu lomatoiminta vaikuttaa positiivisesti lomalle osallistuvien lapsiperheiden osallisuuden kokemuksiin. Lomatoiminnan vaikutukset yhdenvertaisuuden kokemukseen ja merkityksellisyyden tunteeseen, toimijauskomuksiin sekä sosiaalisiin suhteisiin ovat myönteisiä. Arjesta poikkeava toimijuus vaikuttaa myönteisesti ja parhaimmillaan lisää voimavaroja. Poikkeava ympäristö ja mahdollisuus kokeilla uusia lajeja tarjoavat uusia mahdollisuuksia itsensä näkemiseen sekä pystyvyyden tunteen vahvistumiseen. (Mäntylä 2020, 37.)

Tuetulla lomatoiminnalla on positiivisia vaikutuksia lomalle osallistuneiden perheiden elämään. Perheiden näkökulmasta loma tarjoaa erityisesti henkistä virkistäytymistä sekä perheen kanssa vietettyä yhteistä aikaa. (LYR –seminaari 2019.) Tuetun lapsiperheille suunnatun lomatoiminnan tarkoituksena on tukea arjen vaikeuksien keskellä olevien perheiden jaksamista. Tuetun loman ohjelma suunnitellaan perheiden toimintakyvyn ja tarpeiden mukaisesti. Lomatuen myöntämiseen vaikuttavia tekijöitä ovat ensikertalaisuus, perheen tulot, velat,

sairaudet ja niistä aiheutuvat kulut sekä perheen yleinen elämäntilanne. (Korkiala & Puumalainen 2015, 5.)

Taloudellisten vaikeuksien lisäksi tuetuille lomille osallistuvilla perheillä on terveydellisiä ja sosiaalisia vaikeuksia ja näihin liittyviä monenlaisia jaksamisen ja arjessa selviämisen haasteita. Tuettu loma tarjoaa perheelle apua irrottautua tavallisen arjen pyörittämisestä. Tuetulla lomalla nähdään olevan merkittäviä myönteisiä vaikutuksia perheen arjessa jaksamiseen sekä henkisen että fyysisen hyvinvoinnin lisääntymisen näkökulmasta. Tuetun loman jälkeiset vaikutuksen liittyvät virkistäytymiseen, lepoon sekä perheen sisäisiin suhteisiin. Lasten kannalta tuettujen lomien merkitys korostuu erityisesti silloin, kun perheessä on taloudellisia vaikeuksia. Joillekin perheille tuettu lomatoiminta on taloudellisesti ainoa mahdollisuus loman viettoon. Tuettu loma voi mahdollistaa myös vertaistuen saamisen ja esimerkiksi ystävyys-suhteiden muodostumisen. (Korkiala & Puumalainen 2015, 28.)

Maaseudun Terveys ja Lomahuolto järjestää vaikeasti vammaisille lapsille ja heidän perheilleen tuettua lomatoimintaa yhdessä Malike-toiminnan kanssa. Malikkeen kohderyhmän lomien tavoitteena on lisätä perheen yhteisiä osallistumismahdollisuuksia, kokemuksia ja osallisuutta lisääviä ratkaisuja perheen arkeen. Lisäksi lomat tarjoavat perheille mahdollisuuden vertaistukeen. Tuetuilla lomilla on toiminnallinen ohjelma, johon vaikeasti vammaisten lasten osallistuminen mahdollistetaan toimintavälineiden avulla. Lomalla perhe saa ideoita perheen arkiliikkumiseen. (Tukiliitto 2022.)

5 Kehittämisprojekti prosessina

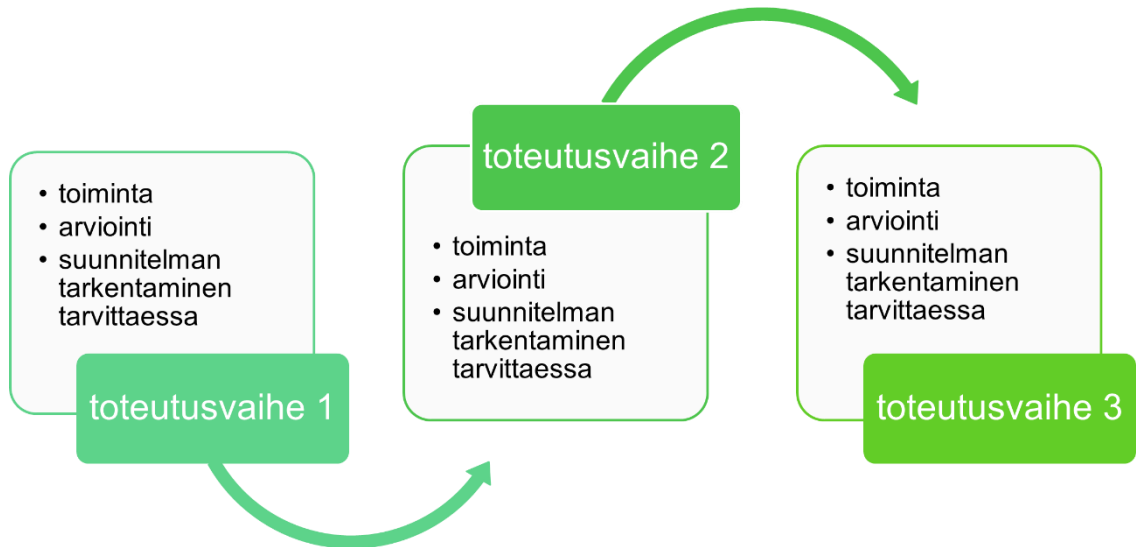
5.1 Kehittämisen malli

Tässä kehittämisprojektissa yhteistyötä tehtiin sekä ammattilaisten että kohderyhmään kuuluvien perheiden kanssa. Ammattilaisten ja perheiden kokemuksellista tietoa tarkastelemalla pyrittiin tuomaan kokemuksia näkyväksi yhteisen ymmärryksen ja aiheeseen liittyvän vuoropuhelun syntymiseksi. Kehittämistoiminta eteni lineaarisena prosessina sisältäen seuraavat vaiheet: kehittämistarpeiden tunnistaminen, ideointivaihe, suunnitteluvaihe, toteutusvaihe, tuotos, arviointivaihe ja päätösvaihe (kuvio 2). Lineaarinen kehittämis toiminta muodostaa eheän kokonaisuuden, jossa muun muassa tehtävien etenemisjärjestys on looginen, lähtökohdat ovat selkeät ja epävarmuustekijät ovat ennakoitavissa (Salonen ym. 2017, 52).

Tässä kehittämisprojektissa toiminnalla tavoiteltavat lopputulokset ja asioiden etenemisjärjestys pyrittiin ennakoimaan ja määrittelemään mahdollisimman tarkasti etukäteen. Kehittämisprojekti muodosti eheän kokonaisuuden, jossa kehittämisen lähtökohdat olivat selkeitä sekä etukäteen rajattuja. Kehittämistoiminnan vaiheet etenivät loogisessa järjestyksessä. Suunnitelmallisuus ohjasi kehittämis toimintaa läpi projektin. Työskentely eteni syklisinä kokonaisuuksina kehittämis toiminnan vaiheesta toiseen siten, että jokaisen vaiheen jälkeen projektin etenemistä arvioitiin vuorovaikutuksessa (kuvio 3). Salosen ym. (2017) esittämän kehittämis toiminnan syklisyyden periaatteiden mukaisesti suunnitelmaa ja toimintaa tarkennettiin tarpeen mukaan kehittämisen kohteen ja määriteltujen tavoitteiden suuntaisesti (33).



Kuvio 2. Kehittämisprojektin vaiheet soveltaen lineaarista kehittämisen mallia.



Kuvio 3. Syklisyys osana kehittämisprojektin vaiheita

5.2 Kehittämisen menetelmät

Prosessin aikana yhteistyötä tehtiin Malikkeen, MTLH:n sekä tuetulle lomalle osallistuneiden vaikeasti vammaisten lasten perheiden kanssa. Tämän kehittämisprojektin menetelmiksi valittiin toimeksiantajaa ja kohderyhmää osallistavia sekä keskustelua edistäviä menetelmiä, jotta saatiin hyödynnettyä ammattilaisten ja perheiden asiantuntijuutta. Keskeisiksi menetelmiksi valittiin esimerkiksi työpajatyöskentely learning cafe -menetelmää soveltaen sekä haastattelu. Erityisesti projektipäällikön oppimista ja yhteisen ymmärryksen syntymistä sekä jatkuvaa vuoropuhelua pyrittiin edistämään kohdeorganisaation kanssa yhdessä tekemällä.

Tarve- ja ideointivaiheen eteneminen sekä käytetyt menetelmät

Kehittämistarpeiden tunnistamisvaiheessa toimeksiantajan kanssa muodostettiin yhteinen ymmärrys kehittämisen kohteesta. Aiheen alustava rajausta syntyi toimeksiantajan sekä ohjaavan opettajan kanssa käytyjen dialogien avulla. Yhdessä käytyjen keskustelujen avulla kehittämisen kohde rajattiin mittasuhteiltaan opinnäytetyöhön soveltuvaksi kokonaisuudeksi. *Ideointivaiheessa* kehittämisprojektille suunniteltiin alustava etenemissuunnitelma tavoitteineen ja aikatauluineen yhdessä toimeksiantajan

kanssa. Ideointivaiheessa asianosaisten osallistaminen on tärkeää, jotta eri näkökulmat tulevat riittävästi huomioiduksi. Osallisuuden mahdollistaminen voi myös lisätä kehittämistoiminnassa mukana olevien motivaatiota ja kiinnostusta. (Salonen ym. 2017, 58.) Kehittämisen menetelminä hyödynnettiin *palaveria, dialogista keskustelua* kasvatustunneiden sekä *sähköpostiviestintää*. Dialogisen keskustelun avulla pyrittiin avoimeen keskusteluun tavoitteena yhteinen ymmärrys kehittämistoiminnan kohteeseen liittyvistä asioista. Erilaisille näkemyksillä pyrittiin antamaan tilaa ja johtopäätöksiä tehtiin yhteistyössä. Dialoginen keskustelu tavoittelee yhteisen ymmärryksen löytymistä ja sen avulla on mahdollista saada käyttöön eri henkilöiden osaaminen, motivaatio ja luovuus (Salonen ym. 2017, 61).

Suunnitteluvaiheen eteneminen ja käytetyt menetelmät

Suunnitteluvaiheessa kehittämiselle muodostetaan realistiset tavoitteet sekä määritellään toteuttamisedellytykset. Kehittämistoiminnan tulee perustua tutkittuun tietoon. (Salonen ym. 2017, 60.) Kehittämishankkeen suunnitteluvaiheessa täsmennettiin ideavaiheen ajatuksia ja muodostettiin vuorovaikutuksessa toimeksiantajan sekä ohjaavan opettajan kanssa kehittämissuunnitelman tavoite, tarkoitus sekä määriteltiin tuotos. Kirjallisuuskatsaus laadittiin perehtymällä aihepiiriin liittyvään kirjallisuuteen ja tutkittuun tietoon. Kirjallisuuskatsaus tehtiin käsitteiden määrittelemiseksi sekä havainnoinnin osa-alueiden lähtökohtien kartoittamiseksi. Aihepiiriä tarkasteltiin merkityksellisen toiminnan ja vammaisen lapsen osallisuuden näkökulmista. Taustaselvityksellä pyrittiin selvittämään, mitä toimintaan osallistuminen vammaiselle lapselle merkitsee. Suunnitteluvaiheessa kehittämisen menetelminä hyödynnettiin *palaveria* sekä *dialogista keskustelua* toimeksiantajan sekä ohjaavan opettajan kanssa. Suunnitteluvaiheen tuotoksena laadittiin kirjallinen kehittämissuunnitelman suunnitelma sekä tutkimussuunnitelma.

Toteutusvaiheen eteneminen ja käytetyt menetelmät

Toteutuksen edetessä tarkennettiin ja täsmennettiin kehittämissuunnitelmassa määritellyjä suunnitelmia kehittämissuunnitelman syklisyyden periaatteiden

mukaisesti. Kaikki materiaali dokumentoitiin ja läpi kehittämisprojektin kirjoitettiin kehittämisspäiväkirjaa. Tässä kehittämisprojektissa kirjallisuuskatsaukseen pohjautuvia havainnoinnin osa-alueita muodostettiin yhteistyössä hyödyntäen toimeksiantajan, yhteistyökumppaneiden sekä perheiden asiantuntijuutta ja kokemusta. *Projektin toteutusvaiheessa* kehittämisen menetelminä käytettiin *työpajatyöskentelyä* soveltaen Learning cafe -menetelmää, *dialogista keskustelua* sekä tuetulle lomalle osallistuvien vaikeasti vammaisten lasten vanhempien *puolistrukturoitua haastattelua*. Kehittämisprojektin toteutusvaihe muodostui kolmesta osiosta (kuvio 4), joiden jälkeen kehittämisprojektin tuotos viimeisteltiin.



Kuvio 4. Toteutusvaiheen eteneminen ja käytetyt menetelmät.

Arviointivaiheen eteneminen ja käytetyt menetelmät

Arviointivaihe sisältyi osaksi kaikkia edellä esitettyjä vaiheita. Syklisyyden periaatteiden mukaisesti kehittämistoimintaa pyrittiin tarkastelemaan kriittisesti läpi koko prosessin. Koska kehittämistoiminta on oppimisprosessi, on myös oleellista tarkastella, mitä opittiin ja missä epäonnistuttiin. (Salonen ym. 2017, 65.) Arvioinnin menetelminä hyödynnettiin läpi kehittämisprojektin jatkuvaa *itsearviointia* sekä toimeksiantajan kanssa käytyä *dialogista keskustelua*. Kehittämisprojektin tuotosta arvioitiin *arviointiakvaario-työkalua* hyödyntäen. Projektin arviointi- ja päättämisvaiheessa yhdessä toimeksiantajan kanssa arvioitiin myös kehittämisprojektin eri vaiheiden onnistumista kokonaisuutena sekä keskusteltiin tuotoksen jatkokehittelystä.

6 Kehittämishankkeen käytännön osio

6.1 Ensimmäinen asiantuntijatyöpaja

Toteutusvaiheen ensimmäisenä menetelmänä järjestettiin asiantuntijatyöpaja yhdessä Malikkeen työntekijöiden sekä Tukiliiton työntekijöiden kanssa. Työpajatyöskentelyn tavoitteena oli määritellä havainnoinnin osa-alueita ammattilaisten kokemuksta ja asiantuntijuutta hyödyntäen. Työpaja toteutettiin Malikkeen toimipisteellä Tampereella siten, että osa mukana olijoista osallistui paikan päällä ja osa videoyhteyden välityksellä. Projektipäällikön lisäksi työpajaan osallistui yhteensä 10 henkilö, joista 5 oli Malikkeen työntekijöitä ja 5 Tukiliiton työntekijöitä.

Työpajan aluksi esiteltiin kehittämissankkeen aihe ja jaettiin yhdessä ajatuksia siitä, mitä Malikkeen perheiden toimintaan osallistuminen vaikeasti vammaisten lasten perheille merkitsee. Tämän jälkeen osallistujat jaettiin kolmeen pienryhmään keskustelemaan kehittämissankkeen keskeisistä teemoista. Ryhmät kirjoittivat keskusteluista muistiinpanoja. Pienryhmäkeskustelujen jälkeen ryhmät kertoivat pohdinnoistaan toisille ryhmille, minkä jälkeen aiheesta käytiin vielä yhteistä keskustelua. Pienryhmäkeskustelujen ensimmäisenä teemana keskusteltiin Malikkeen järjestämään perheiden toimintaan osallistumisen merkityksestä vaikeasti vammaisen lapsen näkökulmasta. Toisena pienryhmäkeskustelun aiheena käsiteltiin merkityksellisuuden ilmenemistä vaikeasti vammaisten lasten ei-kielellisessä viestinnässä.

Työpajapäivän jälkeen keskustelujen muistiinpanoja tarkasteltiin teoriaohjaavan sisällönanalyysin periaatteita noudattaen. Kehittämissankkeen kirjallisuuskatsauksesta johdettiin taustateoria, joka toimi apuna aineiston analysoinnissa. Aineistosta etsittiin yhtäläisyyksiä ja samankaltaisuuksia. Muistiinpanojen sisältöä ryhmiteltiin merkityskokonaisuuksiksi, jotka nimettiin ryhmien sisältöä kuvaaviksi. Näin muodostetut alaluokat ryhmiteltiin vielä kirjallisuuskatsauksesta johdettujen yläkäsitteiden alle. Taulukoissa 1 ja 2 kuvataan esimerkein aineiston analysoinnin etenemistä. Teoriaohjaavassa

analysoinnissa aikaisempi tieto on tunnistettavissa. Pyrkimällä yhdistämään aikaisempaa ja aineistosta nousevaa tietoa voi muodostua jokin aivan uusi ajatus. Teoriaohjaavassa analyysissä pyritään yhdistämään aineistolähtöisyys ja olemassa oleva teoria toisiinsa. Analyysi ei pohjaudu teoriaan, vaan aikaisempi tieto toimii analysoinnin apuna. Analysoinnissa edetään aluksi aineistolähtöisesti ja analyysiyksiköt valitaan aineistosta. Analyysin loppuvaiheessa aineistosta noussut tieto yhdistetään jo olemassa olevaan teoriaan. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 109–110.)

Taulukko 1. Esimerkki työpajan aineiston analysoinnista.

Mitä toimintaan osallistuminen merkitsee vaikeasti vammaiselle lapselle työntekijän kokemuksesta tarkasteltuna?		
alkuperäinen pelkistetty ilmaus	alaluokka	yläluokka
löytämisen ilo ja riemu	nautinto	mahdollisuus nauttia
yhteenkuuluvuuden tunne, perhe yhdessä	yhteys perheeseen	sosiaalinen yhteenkuuluvuus
ystävyyden kokemus: tehdään yhdessä / ystävyys toiminnan kautta	yhteys toisiin	sosiaalinen yhteenkuuluvuus
olla yksi muista ilman rajoitteita	mahdollisuuksien laajeneminen, tasavertaisuus	edistää pystyvyyttä
lapsi tekijänä ja toimijana	toimijuuden toteutuminen	edistää pystyvyyttä
uudet kokemukset	positiiviset ja negatiiviset kokemukset	mahdollisuus kokeilla
rohkeus ilmaista tunteitaan,	mielipiteen ilmaisu	itsensä ilmaiseminen

näkemyksiään ja kokemuksiaan		
itsetuntemuksen vahvistuminen kokemusten kautta	minäkuvan rakentuminen	edistää identiteettiä

Taulukko 2. Esimerkki merkityksellisyyden ilmenemisestä työntekijöiden näkökulmasta.

Merkityksellisyyden ilmeneminen vaikeasti vammaisten lasten ei-kielellisessä viestinnässä		
esimerkki-ilmaisua	alaluokka	yläluokka
hymy	ilmeet	tilanteessa ilmenevät reaktiot
nauru, itku	tunnereaktiot	tilanteessa ilmenevät reaktiot
lihastonuksen vaihtelut, liikkeen määrän lisääntyminen	kehonkieli	tilanteessa ilmenevät reaktiot
passiivisuuden ja aktiivisuuden vaihtelut, hiljentymisen, ihmettely, ääntelyn lisääntyminen	olemus	tilanteessa ilmenevät reaktiot
katsekontaktiin hakeutuminen, aloitteet vuorovaikutukseen	vuorovaikutus	tilanteessa ilmenevät reaktiot
lapsi ilmaisee haluavansa uudestaan esimerkiksi osoittamalla	oman tahdon ilmaisu	tilanteessa ilmenevät reaktiot

vaikutus koko päivän tunnelmaan ja perheen hyvään oloon	myönteinen tunnelma	viiveiset reaktiot
---	---------------------	--------------------

6.2 Tuettuun lomatoimintaan tutustuminen ja vanhempien haastattelu

6.2.1 Haastattelun tausta ja perustelut

Toteutusvaiheen toisessa osiossa tutustuttiin Vuokatissa lapsiperheiden tuettuun vertaislomatoimintaan, kohderyhmään, Malikkeen järjestämään perheiden toimintaan sekä haastateltiin lomalle osallistuvien vaikeasti vammaisten lasten vanhempia havainnointimittarin osa-alueiden määrittelemiseksi. Haastattelun tarkoituksena oli hyödyntää vanhempien asiantuntijuutta ja kerätä vanhempien arvokasta kokemustietoa. Vanhemmilta kerätyn tiedon tarkoituksena oli täydentää kehittämisprojektin aiemmassa vaiheessa muodostettuja havainnoinnin osa-alueita ja näin lisätä havainnointimittarilla kerättävän tiedon luotettavuutta ja kattavuutta.

Vaikeasti vammaisten lasten vanhemmat ovat lastensa asiantuntijoita, ja heillä on arvokasta kokemukseen ja yhdessä elettyyn elämään perustuvaa tietoa lastensa ei-kielellisten ilmaisujen merkityksestä. Vanhemmilta kerätyn tiedon avulla pyrittiin vahvistamaan jo olemassa olevia havaintoja sekä tavoittamaan sellaisia näkökulmia, joita kehittämisprojektin aiemmissa vaiheissa ei ole osattu huomioida. Koska vanhemmat ovat lastensa parhaita asiantuntijoita, ei pelkän taustateorian ja ammattilaisten näkökulman tarkastelun koettu olevan riittävän kattavaa.

6.2.2 Tavoite, tarkoitus ja tutkimusongelma

Vaikeasti vammaisten lasten vanhempia haastatteleamalla tavoite oli täydentää ja laajentaa näkökulmaa havainnointimittarin havainnoinnin osa-alueiden muodostamiseksi.

Havainnoinnin osa-alueiden määrittelemiseksi haastattelujen avulla pyrittiin saamaan vastauksia siihen, mikä on vanhempien kokemus toimintaan osallistumisen merkityksellisyydestä heidän vaikeasti vammaiselle lapselleen Malikkeen järjestämässä perheiden toiminnassa.

Havainnoinnin osa-alueiden määrittelemiseksi vanhempien kokemusta tarkasteltiin seuraavien kysymysten avulla:

- a. Mitä Malikkeen järjestämään perheiden toimintaan osallistuminen perheille merkitsee?
- b. Mitä vanhempi tulkitsee sen merkitsevän lapselle?
- c. Miten merkityksellisyys lasten ei-kielellisessä viestinnässä ilmenevät?

6.2.3 Tutkimusmenetelmä, kohderyhmä, aineiston keruu ja analysointi

Haastattelu toteutettiin laadullista tutkimusmenettelyä hyödyntäen. Laadullisella tutkimuksella pyritään tarkastelemaan merkitysten maailmaa, ihmisten omia kuvauksia erilaisista merkityskokonaisuuksista (Vilkka 2015, 118). Haastattelun kohderyhmä oli tuetulle lomalle osallistuvien vaikeasti vammaisten lasten perheiden vanhemmat. Aineiston hankinnassa käytettiin puolistrukturoitua haastattelua. Puolistrukturoitu haastattelu eli teemahaastattelu muodostuu tutkimusongelmasta poimituista keskeisistä aiheista tai teemoista. Teemahaastattelussa kerätään vastaajan kokemuksia tutkimusongelman kannalta merkityksellisiin teemoihin. (Vilkka 2015, 118.)

Ennen tuettua lomaa lomalle osallistuvia perheitä tiedotettiin kehittämisprojektista sekä opiskelijan lomalle osallistumisesta ja roolista. Perheille lähetettiin ennen lomaa sähköpostitse muiden infokirjeiden mukana

haastattelun saatekirje (Liite 1). Malike huolehti infokirjeiden ja suostumuslomakkeiden toimittamisesta lomalle osallistuville perheille. Tuetun loman ensimmäisenä päivänä järjestetyssä tutustumishetkessä kerrottiin suullisesti kehittämisprojektista sekä loman aikana toteutettavista haastatteluista. Haastatteluun osallistuminen oli vanhemmille vapaaehtoista ja suostumus annettujen tietojen hyödyntämiseen osana kehittämisprojektia varmistettiin kirjallisesti ennen haastattelun aloittamista (Liite 2). Haastattelut nauhoitettiin äänitallenteena aineiston analysointia varten. Haastattelun ajankohta ja paikka sovittiin jokaisen perheen kanssa erikseen. Haastattelu pyrittiin toteuttamaan siten, ettei osallistumisesta aiheutunut perheille erityistoimia tai ylimääräistä kuormitusta.

Haastattelun runko muodostui viidestä kysymyksestä:

1. Mitä Malikkeen järjestämään perheiden toimintaan osallistuminen perheellenne merkitsee?
2. Mitä tulkitset / tulkitsette sen merkitsevän lapselle?
3. Mistä asioista tulkitset / tulkitsette toimintaan osallistumisen olleen merkityksellistä?
4. Miten lapsi ilmaisee, oliko kokemus toimintaan osallistumisesta hyvä vai huono?
5. Mikä merkitys tuetulla lomalla on perheellenne?

Haastatteluun osallistuivat kaikkien kuuden lomalle osallistuneiden perheiden vanhemmat / vanhempi. Haastatteluun osallistuvia vanhempia oli yhteensä 11. Mikäli perheen molemmat vanhemmat suostuivat haastateltavaksi, osallistuivat he haastatteluun yhtä aikaa. Haastattelun jälkeen kerätty aineisto litteroitiin sanatarkasti tietokoneelle, minkä jälkeen aineistoa käsiteltiin asiantuntijatyöpajan aineiston tapaan teoriaohjaavan sisällönanalyysin periaatteita noudattaen. Litteroinnin jälkeen aineistosta kerättiin tutkimusongelmaa vastaavia ilmaisuja. Aineistoa pilkkomalla, pelkistämällä ja ryhmittelemällä pyrittiin etsimään samankaltaisuuksia, yhteenkuuluvuuksia ja erilaisuuksia sekä muodostamaan

merkityskokonaisuuksia. Samankaltaisuuksia sisältävistä ilmaisuista muodostettiin alaluokkia, jotka nimettiin niiden sisältöä kuvaaviksi. Yläluokat muodostettiin sijoittamalla alaluokat sisällön mukaan kirjallisuuskatsauksesta johdettujen käsitteiden alle. Aineiston analysointia ja ala- sekä yläluokkien muodostumista on kuvattu taulukossa 3.

Taulukko 3. Esimerkki aineiston analysoinnista.

Mitä vanhempi tulkitsee Malikkeen järjestämään perheiden toimintaan osallistumisen merkitsevän lapselle?			
alkuperäinen ilmaisu	pelkistetty ilmaisu	alaluokka	yläluokka
Pääsee sinne, minne perhekin menee ja pääsee tekemään samoja asioita.	osallistuminen perheen kanssa	mahdollisuus osallistua	sosiaalinen yhteenkuuluvuus
Laskettelussa huomasi sen vauhdin hurman, siitä se kyllä tykkäsi.	vauhdikkuus mielekästä	iloa tuottava voimakas aistikokemus	mahdollisuus nauttia
Pulkkamäestä saa helpommin sitä välitöntä palautetta, lapsi nauttii ja on iloinen.	välitön myönteinen palaute	mielekäs toiminta	mahdollisuus nauttia
Kyllä lapsi kertoisi, jos ei haluaisi lähteä ulos tai jos olisi huono olo jossain toiminnoissa.	oman tahdon ja tuntemusten ilmaisu	mielipiteen ilmaisu	itsensä ilmaiseminen

6.2.4 Haastattelun tulokset

Toimintaan osallistumisen merkitys perheille

Haastattelun perusteella selvisi, että vanhemmat kokivat Malikkeen järjestämään toimintaan osallistumisen lisäävän sosiaalisen yhteenkuuluvuuden tunnetta. Tuetulla lomalla järjestettyyn Malikkeen toimintaan osallistuminen mahdollisti toimintaan osallistumisen matalalla kynnyksellä sekä yhteisen tekemisen ja yhdessäolon perheenä.

"Jos ei Maliketta olisi, ei tulisi niin paljon tehtyä. Ei tulisi yhtä lailla lapsen kanssa lähdettyä."

"Välineiden kanssa saatu välitöntä apua. Välineet ovat olleet saatavilla ja saatu opastusta. Yksin olisi iso työmaa ja jäisi tekemättä."

"Pystyy matalalla kynnyksellä lähteä tekemään. Pääsee ja on helppo tulla koko perheellä mukaan."

"Oltiin kaikki kolme tuolihississä menossa. Lapsen kanssa ei ihan hirveästi ole niitä juttuja perusarjessa, joita tehtäisi yhdessä."

Toimintaan osallistumisen koettiin tarjoavan mahdollisuuksia kokeilla ja sitä kautta vahvistavan esimerkiksi vanhempien pystyvyyden tunnetta. Toiminnan koettiin mahdollistavan elämysten ja vahvistavien kokemusten saamisen. Mahdollisuuksien laajenemisen myötä perheet kokivat tasavertaisuutta.

"Mieletön fiilis, kun lasketeltiin perheenä ilman ohjaajaa tai ketään."

"Esimerkiksi pulkkamäessä on vaan mietitty, miten se menee ja onko siinä iloa. Kaadutaan vaan ja sitten tulee mustelmia. Ehkä just semmoista, et voidaan tehdäkin sellaisia asioita."

"Uusia ideoita arkeen, mitä kaikkia mahdollisuuksia olisi tehdä. Ideoita millä tavalla voi ja mitä voi myös perus arjessa tehdä."

"Mahdollisuus tehdä lapsen kanssa, asenne muuttuu. Ei olla yhteiskunnan ulkopuolella."

"Se on aukaissut silmäni, että aika hyvät mahdollisuudet silleen normaalisti liikkua."

Vanhemman tulkinta toimintaan osallistumisen merkityksestä lapselle

Vanhemmat tulkitsivat Malikkeen järjestämään toimintaan osallistumisen lisäävän sosiaalista yhteenkuuluvuutta. Malikkeen tuella lapsen mahdollisuudet osallisuuteen laajenivat. Kynnys osallistua madaltui ja lapsi pääsi tekemään samoja asioita kuin muutkin.

"Lapsi pääsee sinne, minne muukin perhe menee ja pääsee tekemään samoja asioita."

"Uniikkeja kokemuksia lapselle."

"Madaltaa tavallaan kynnystä myös lapselle osallistua, kun vanhemman ei tarvitse itse miettiä, mitä tarvitaan siihen mukaan, että lapsi pääsee mukaan jos halutaan esimerkiksi pulkkamäkeen tai hiihtää."

Toimintaan osallistuminen tarjosi mahdollisuuden nauttia. Toimintaan osallistuminen mahdollisti lapselle mielekästä toimintaa ja osa perheistä tulkitsi erityisesti voimakkaita aistikokemuksia sisältävän toiminnan olevan lapselle iloa tuottava kokemus.

"Siellä laskettelussa huomasin sen vauhdin hurman. Siitä se kyllä tykkäsi."

"Lapsi kyllä kertoisi, jos ei haluaisi lähteä ulos tai jos olisi huono olo joissain harrasteissa, joita ollaan tehty. Laskemisessa jaksoi olla mukana koko 100 minuuttia, ei osoittanut tyytymättömyyttä. Se on tosi pitkä aika lapselle olla talviurheilussa. Voi varmasti silloin sanoa, että silloin tykkäsi."

"Kun oltiin laskettelu lopetettu ja isä meni vielä laskemaan, lapsi rupesi sitten siitä naureskelemaan ja iloisesti höpöttelemään, että kyllähän se siitä tykkää."

"Pulkkamäestä saa helpommin sitä välitöntä palautetta. Lapsi nauttii ja on iloinen."

Lapset ilmaisivat vaihdellen mielipiteitään ja tuntemuksiaan toimintaan osallistumisesta. Itsensä ilmaisemisen toteutumisen ja tulkintojen tekemisen edellytyksenä oli usein myös lapsen syvempi tuntemus.

"Hirveästi riippunut, että millä päällä lapsi ollut. Tänä aamuna en osaa sanoa, mikä oli. Oliko kylmä vai väsymys, mutta ilmeisesti ei nauttinut sen takia, että hänellä oli huono mieli."

"Lapsi kyllä kertoisi, jos ei halua lähteä ulos tai jos olisi huono olo joissain harrasteissa, joita ollaan tehty."

"Lapsi viestii kehollisesti, jos olisi ollut tyytymätön laskettelussa, niin se olisi kertonut sitä tyytymättömällä kehonliikkeellä. Katsojasta riippuu, onko tulkinnan tekeminen lapsen eleistä helppoa"

"Siinä hetkessä ei välttämättä ilmene palaute, mutta heti suorituksen jälkeen."

Merkityksellisuuden ilmeneminen lasten ei-kielellisessä viestinnässä

Tulkintoja toimintaan osallistumisen merkityksellisyydestä tehtiin, kun lapsen olemuksesta välittyi ilo tai rentous. Reaktiot lapsen olemuksessa saattoivat ilmetä vasta toiminnan edetessä tai toiminnan jälkeen. Toiminnan jälkeisen myönteisen olemuksen tulkittiin kertovan osallistumisen olleen jollain tavalla merkityksellinen kokemus lapselle.

"Mielenkiintoisen päivän jälkeen lapsi nukkuu sikeästi. Ei paljon heräillyt yöllä. Seuravana päivänä lapsi oli iloinen."

"Tänään toimintahetken jälkeen päällimmäisenä jännitys ja väsymys ja sen jälkeen lapsi on ollut virkeämmän oloinen – innokkaan oloinen."

Jos lapsella vielä voimaa harrasteen jälkeen, voi sanoa, että se oli kivaa eikä ole ollut hänestä liian raskasta. Sekin jo kertoo, että meni hyvin."

Toimintaan osallistumisen tulkittiin olevan lapselle merkityksellistä, mikäli lapsen olemuksesta toiminnan aikana välittyi nautinto, toiminnan mukaansatempaavuus tai jopa jännitys. Toiminnan aikana vanhemmat tekivät tulkintoja lapsen ilmeistä, eleistä, tunnereaktioista, olemuksesta sekä vireydestä.

"Jos varsinkin superkivaa, niin lapsi nauraa ja kikattaa silloin."

"Esimerkiksi hiihdossa tänään: halutessaan pystyy kannattelemaan itseään, mutta jos ei kiinnosta, niin asennosta näkee. Lapsi ei jaksakaan kantella asentoaan, fyysisesti osaa ilmoittaa."

"Lapsen olemuksesta tunnistaa. Vireystila, innostuneisuus, jutteleekin jopa omalla tyylillään."

"Jos mukavaa, lapsi nauttii olla toiminnassa mukana."

Lapsen tyytyväisyys toiminnan aikana viestitti vanhemmille toimintaan osallistumisen olleen jollain lailla lapselle merkityksellistä. Lapsen tyytymättömyys toiminnan aikana koettiin viestivän osallistumiseen liittyviä kielteisistä merkityksiä.

”Tietyllä tavalla tyytyväisyys on lapsen kohdalla hyvä ja konkreettisin mittari. Jos lapsi on harrasteen aikana tyytyväinen eikä ilmaise epämukavuutta harrasteen aikana, niin silloin voi sanoa, että kaikki mennyt tosi hyvin.”

”Ihan sama mitä tekee, niin lapsi ei näytä mitään tunteita. Paitsi sen, jos hän ei tykkää jostain. Tulee levoton, saattaa ruveta vinkumaan, kiukuttelua, naamasta näkee, kiukkuisen näköinen, kulmat on kurtussa.”

”Jos ollut huono kokemus, niin pyrkii pois, kun toiminta pysähtyy. Jos mukavaa, nauttii olla toiminnassa mukana. Mutta jos esimerkiksi avonainen pulkka eikä pidä, niin varmaan olisi lähtenyt pois kyydistä.”

6.2.5 Johtopäätökset haastattelusta

Miettisen (2021) mukaan ei-kielellinen kommunikaatio on yksi väylä ilmaista omaa tahtoa. Syvästi kehitysvammaiselle henkilölle oman tahdon ilmaiseminen ja toteuttaminen edellyttävät yhteistoimintaa toisen henkilön kanssa. Ei-kielellisten tahdonilmausten arvostaminen sekä näiden jatkuva tarkkailu ja tulkinta ovat tärkeitä, jotta henkilön omannäköinen elämä mahdollistuu. Myös nyt tehdyssä haastattelussa korostui Miettisen esiin nostama näkökulma. Vanhemman roolin keskeisyys lapsen reaktioiden tulkitsejana korostui. Lapselle vieraana aikuisena tulkinnan tekeminen lapsen ilmaisuista oli ajoittain hyvin vaikeaa johtuen esimerkiksi lapsen niukasta elekielistä tai vasta toiminnan jälkeen ilmenevistä reaktioista. Lapsen lähihenkilön tekemiä tulkintoja ohjasi lapsen syvään tuntemiseen ja yhdessä elettyyn elämään pohjautuva kokemustieto, minkä pohjalta vanhempi esimerkiksi kuvasi, että lapsesta kyllä aavistaa, mikäli kokemus olisi ollut hänelle huono.

Vaikeasti vammaiselle lapselle mahdollisuus osallistua toimintaan yhdessä perheen kanssa ei ole itsestään selvää ilman tarkoituksenmukaisia apuvälineitä (Honkala & Tero & Weckroth 2021, 206). Myös Malikkeen järjestämään toimintaan osallistumisen merkityksellisyyttä vanhemmat pohtivat tästä näkökulmasta. Toimintaan osallistuessaan sosiaalinen yhteenkuuluvuus vahvistui ja osallistumisen mahdollisuudet laajenivat, kun lapsi pääsi tekemään samoja asioita kuin muu perhe.

Yhteisen toiminnan ja uusien kokemusten mahdollistuessa, kuten esimerkiksi uinnin, pyöräilyn ja lasketteluun, ammattilainen saattaa lasta havainnoidessa

huomata vahvoja kokemuksia ja osallistumisen iloa viestiviä ilmeitä ja eleitä (Honkala & Tero & Weckroth 2021, 205). Nyt tehdyissä haastatteluissa vanhemmat toivat esiin vahvoihin kokemuksiin liittyvää iloa ja nautintoa. Toimintaan osallistumisen merkityksellisyyttä tulkittiin muun muassa lapsesta välittyvän ilon, tyytyväisyyden, rentouden, jännityksen, nautinnon ja toiminnan mukaansatempaavuuden kautta.

Vaikeasti vammaisten lasten merkityksellisyyden kokemusta selvittäessä tulkintojen tekeminen ei aina edes vanhemmalle kuvaudu yksinkertaisena. Lapsen itseilmaisun toteutumisen ja tulkintojen tekemisen edellytyksenä korostui lapsen syvempi tuntemus. Aikuisten rooli erityistä tukea tarvitsevan lapsen osallisuuden mahdollistamisessa on keskeinen. Kyky kohdata, kuunnella ja kuulla lasta sekä tunnistaa lapsen vahvuudet, ja mielenkiinnon kohteet ovat keskeisiä tekijöitä. (Kinnunen & Holopainen 2021, 29.) Vaikeasti vammaisten lasten kohdalla kuulluksi tuleminen edellyttää herkkyyttä huomata hienovaraisia, olemuskielellä tuotettuja viestejä (Honkala & Tero & Weckroth 2021, 210).

6.3 Mittarin lomakeversion suunnittelu ja esitestaus

Toteutusvaiheen kolmannessa osiossa mittarin kehittämistä jatkettiin osioiden valinnalla. Mittari voi koostua pienistä osatekijöistä eli osioista. Yksittäiset osiot, eli kysymykset / väittämät, muodostavat yhdessä mittarin. Osioiden kokonaisuus on yksittäistä osiota tärkeämpi. (Metsämuuronen 2002, 26.) Havainnoitavien osatekijöiden valinta pohjautui kirjallisuuskatsaukseen ja asiantuntijatyöpajan sekä haastattelun tuloksiin. Käsitteet toimintaan osallistuminen ja merkityksellisyys pyrittiin pilkkomaan osioiksi, joista muodostettiin niitä kuvaavia väittämiä. Väittämät pyrittiin muodostamaan siten, että niissä tulee huomioiduksi sekä työntekijöiden että vanhempien kokemuksellinen tieto siitä, mitä toimintaan osallistuminen lapsille merkitsee ja miten merkityksellisyys lasten toiminnassa ilmenee (taulukko 4 ja 5). Väittämistä pyrittiin muodostamaan selkeitä ja yksinkertaisia. Väittämien määrään kiinnitettiin erityistä huomiota, jotta havainnoinnin tekeminen olisi riittävän helposti toteutettavissa.

Taulukko 4. Esimerkki osioiden muodostamisesta: toimintaan osallistumisen merkitys.

Toimintaan osallistumisen merkitys	Väittämä
mahdollisuus nauttia	Toimintavälineiden avulla lapselle mielekäs toiminta mahdollistui. (täydennetty esitestauksen jälkeen)
sosiaalisen yhteenkuuluvuuden lisääntyminen	Toimintavälineiden avulla yhdessä tekeminen perheen / toisten kanssa lisääntyi. (täydennetty esitestauksen jälkeen)
pystyvyyden kokemuksen vahvistuminen	Toimintavälineiden avulla lapsen osallistumismahdollisuudet laajentuivat.
itsensä ilmaiseminen	Toiminnassa lapsi ilmaisi omaa tahtoaan tai tuntemuksiaan. (täydennetty esitestauksen jälkeen)
identiteetin edistäjä	Toimintavälineiden avulla lapsi sai kokeilla jotain itselleen uutta.

Taulukko 5. Esimerkki osioiden muodostamisesta: merkityksellisyyden ilmeneminen toiminnan aikana.

Merkityksellisyyden ilmeneminen (tilanteessa ilmenevät reaktiot)	Väittämä: Perheen yhteisen toiminnan aikana huomasin:
eleet, ilmeet	lapsen ilmeistä tai eleistä toiminnan olevan mukavaa ja mukaansatempaavaa.

tunnereaktiot	lapsi nautti voimakkaista aistikokemuksista.
vuorovaikutus	lapsen vuorovaikutus lisääntyi.
oman tahdon ilmaisu	lapsen ilmaisu lisääntyi.
tyytyväisyys	lapsen olevan tyytyväinen.
vireys, olemus, kehonkieli	toiminta vaikutti lapsen olemukseen, kehonkieleen tai vireystilaan myönteisesti.

Taulukko 6. Esimerkki osioiden muodostamisesta: merkityksellisyyden ilmeneminen toiminnan jälkeen.

Merkityksellisyyden ilmeneminen (viiveiset reaktiot)	Väittämä: Perheen yhteisen toiminnan jälkeen huomasiin:
myönteinen tunnelma (ilmeet, eleet, tunnereaktiot)	lapsen ilmeistä ja eleistä lapseni olevan iloinen / hyväntuulinen
vuorovaikutus	lapsen vuorovaikutus lisääntyi.
oman tahdon ilmaisu	lapsen ilmaisu lisääntyi.
tyytyväisyys	lapsen olevan tyytyväinen.
vireys, olemus, kehonkieli	toiminta vaikutti lapsen olemukseen, kehonkieleen tai vireystilaan myönteisesti.

Tämän jälkeen aloitettiin mittarin alustavan lomakeversion hahmotteleminen. Mittarin alustavaksi pisteytykseksi valittiin Likert-tyyppinen 5-portainen järjestysasteikko. Likert-tyyppinen järjestysasteikko on tyypillinen asenteita tarkasteltaessa, kuten esimerkiksi tyytyväisyyttä, motivaatiota tai sisäistä subjektiivista tuntemusta. Asteikko muodostetaan usein esimerkiksi ”täysin samaa mieltä” - ”täysin eri mieltä” -janalle. Vastaajan näkökulmasta tarkasteltuna pariton määrä vastausvaihtoehtoja on helpoin (Metsämuuronen 2002, 17). 3-

portaiseen asteikkoon verrattuna 5-portaisen asteikon koettiin olevan soveltuvampi. 3-portaisen asteikon riski muuttujan varianssin pieneksi jäämiseksi on suurempi, jolloin luotettavuus mittauksen toistettavuuden näkökulmasta madaltuu. Sanamuotojen yksiselitteiseen ymmärrettävyyteen tulee kiinnittää huomiota. (Metsämuuronen 2002, 17–19.) Havainnointimittariin päätettiin sisällyttää myös avoin kysymys mahdollisista muista havainnoista, koska kohderyhmää ajatellen lasten yksilöllisyyden koettiin olevan hyvin merkittävä tekijä eikä mahdollisten muiden oleellisten havaintojen haluttu rajautuvan pois.

Mittarin alustava lomakeversio lähetettiin toimeksiantajan tarkasteltavaksi, minkä jälkeen lomakeversion hyvyttä ja heikkoutta tarkasteltiin yhdessä keskustellen. Yhdessä käydyn keskustelun ja pohdintojen pohjalta tehtiin mittariin tarvittavia muutoksia. Havainnointimittarin alustava nimi ”Huomaa ja havaitse – toimintaan osallistumisen merkityksellisyys” koettiin toimivaksi. Muokattu versio lähetettiin uudelleen toimeksiantajan tarkasteltavaksi, minkä jälkeen mittarin lomakeversio päätettiin ottaa esitestaukseen kesäkuussa järjestettävälle tuetulle vertaislomalle. Ennen esitestausta Malikkeen viestinnästä vastaava työntekijä muokkasi vielä lomakkeen ulkoasua tyyliältään Malikkeen lomakkeita vastaavaksi (liite 3).

Asiantuntijamenettelynä toteutetulla havainnointimittarin alustavan lomakeversion esitestauksella pyrittiin parantamaan mittarin luotettavuutta kartoittamalla lomakeversion selkeyttä ja ymmärrettävyyttä sekä selvittämällä, mitataanko havainnoinnilla haluttuja asioita. Mittarin ilmivaliditeetista (face validity) puhutaan, kun mittarin väittämien merkitys on ilmeinen suhteessa mitattavaan ilmiöön. Kun mittarin osioiden merkityksellisyys vastaajan näkökulmasta on selvä, lisää se muun muassa vastaamiseen liittyvää motivaatiota ja edistää yhteistyötä vastaajan kanssa. Mikäli mittarin ilmivaliditeetti ei toteudu ja osiot jäävät irralliseksi, vastaaja saattaa jättää helpommin vastaamatta irralliseksi kokemiinsa kysymyksiin. Mikäli mittarin ilmivaliditeetin halutaan toteutuvan, tulee tätä arvioida mittarin käyttäjien ja vastaajien tahoilta. (Streiner & Norman & Cairney 2015, 79–80.)

Esitestaus toteutettiin asiantuntijamenettelynä siten, että sekä tuetulle lomalle osallistuvat Malikkeen työntekijät että lomalle osallistuvat perheet saivat mittarin alustavan lomakeversion nähtäväksi. Halutessaan sekä perheillä että työntekijöillä oli mahdollisuus kokeilla mittarin lomakeversion täyttämistä, mutta mahdollisia täytettyjä lomakkeita ei esitestausvaiheessa kerätty. Perheiden vanhempien ja työntekijöiden tehtävänä oli tarkastella alustavan lomakeversion selkeyttä, ymmärrettävyyttä, käytettävyyttä ja osa-alueiden toimivuutta peilaamalla alustavaa lomaketta tuetulla vertaislomalla toteutuvaan toimintaan. Esitestauksen yhteydessä mittarin lomakeversioon liittyen pyrittiin saamaan vastauksia seuraaviin kysymyksiin: onko lomake ulkoasultaan selkeä, ovatko kysymykset ymmärrettäviä ja riittävän yksiselitteisiä, vaikuttaako lomakkeen täyttö kuormittavalta, puuttuuko lomakkeesta jotain oleellista, onko lomakkeessa mukana jotain turhaa, vaikuttaako lomake sisällöltään toimivalta ja onko lomakkeeseen vastaaminen vanhemmista mahdollista.

Tuetun vertaisloman lopuksi ryhmäkeskustelun yhteydessä Malikkeen työntekijä kävi keskustelua vanhempien kanssa havainnointimittarista. Työntekijä kirjasi lyhyen yhteenvedon keskustelusta ja vanhempien huomioista. Vanhemmat kokivat mittarin alustavan lomakeversion olevan selkeä ja kysymysten olevan ymmärrettäviä. Lomake koettiin sopivan mittaiseksi. Vanhemmat arvioivat, että lomake ei ole liian pitkä eikä sen täyttäminen siten ole kuormittavaa. Vanhemmat eivät osanneet sanoa, puuttuuko lomakkeesta jotakin. Pohdintaa herätti, onko lomake oikea sellaiselle lapselle, joka pystyy kertomaan osallistumisen kokemuksestaan. Tulevaisuudessa on hyvä pohtia, tarvitaanko nyt kehitettävän mittarin rinnalle myös toisenlainen mittari. Keskusteluun osallistuneet perheet kokivat, että pystyisivät vastamaan mittarin alustavaan lomakeversioon.

Kehittämiprojektin projektipäällikölle mittarin kehittäminen oli oppimisprosessi, jossa tieto mittarin kehittämisen vaiheista vahvistui projektin edetessä. Tämän takia vasta alustavan esitestauksen jälkeen projektipäällikön aloitteesta mittarin ensimmäinen lomakeversio täydentyi vielä muutamilla väittämillä (liite 5). Toimeksiantajan taholta kuitenkin todettiin, että täydennetyt väittämät ovat tärkeitä Malikkeen toiminnan kannalta, mutta ne eivät ole välttämättömiä nyt

kehitettävässä mittarissa. Samankaltaisia asioita tarkastellaan jo Malikkeen kurssipalautteissa ja nyt kehitettävällä mittarilla halutaan keskittyä arvioimaan lapsen omaa kokemusta, minkä takia havainnointi halutaan kohdentaa lapsen reaktioihin, olemukseen ja ilmaisuihin. Mittarin jatkokehittelyn edetessä lomakkeen toisen osion tarpeellisuutta tullaan vielä kokonaisuudessaan arvioimaan.

6.4 Kehittämisprojektin tuotos

Kehittämisprojektin tuotoksena muodostettiin ”Huomaa ja havaitse – toimintaan osallistumisen merkityksellisyys” -havainnointimittarin ensimmäinen lomakeversio sekä kirjallinen kuvaus havainnointimittarin kehittämisen vaiheista. Kehittämisprojektissa muodostettu havainnointimittarin lomakeversio on prosessin jälkeen valmis pilottitutkimuksen tekemistä varten (liite 3).

7 Arviointi- ja pohdintaosa

7.1 Kehittämiprojektin tuotoksen arviointi

Arviointivaiheessa tätä kehittämiprojektia ja tuotosta arvioitiin toimeksiantajan kanssa pidetyssä arviointityöpajassa. Kehittämiprojektin tuotosta arvioitiin soveltaen arviointiakvaario-työkalua. Arviointiakvaariossa ensisijainen tavoite on yhdessä oppiminen aktiivisen kuuntelemisen ja puhumisen vuorottelun mahdollistuessa. Arviointiakvaariossa kehittäjät ja ratkaisun vauhdittajat asettuvat avoimesti kuulemaan ja keskustelemaan eri näkökulmista. (Innokylä 2022.) Työpajaan osallistujat jaettiin kehittäjiin ja ratkaisun vauhdittajiin sen mukaan, kuinka aktiivisessa roolissa työntekijä on kehittämiprojektissa ollut mukana. Työpajan aluksi esiteltiin osallistujille kehittämiprojektin kohde ja käytiin lyhyesti lävitse kehittämiprojektin vaiheet. Ensin arviointivuoron saivat kehittäjät ja tämän jälkeen ratkaisun vauhdittajat saivat kertoa omia näkemyksiään kehitetystä havainnointimittarista. Lopuksi työkalun ohjeiden mukaisesti oli mahdollisuus tuoda esiin kehitysehdotuksia.

Arviointikeskustelussa todettiin havainnointimittarin ensimmäisen lomakeversion sisältävän jonkin verran samankaltaisia väittämiä kuin Malikkeen perhekurssien ja tuettujen vertaislomien palautelomake. Tältä osin jäätin pohtimaan, olisiko tulevaisuudessa lomakkeiden sisältöä tarpeen tarkastella rinnakkain ja mahdollisesti karsia päällekkäisyyden välttämiseksi. Osallistujien näkökulmasta tärkeäksi koettiin, ettei esimerkiksi tuetulla vertaislomalla perheitä kuormiteta liiallisella paperityöllä. Mittarin sisältämiä avoimia kysymyksiä pidettiin arvokkaina, jotta saadaan helpommin näkyväksi reaktiot, jotka eivät ole välittömiä. Mittarin 5-portainen Likert-tyyppinen järjestysasteikko herätti keskustelua. Vastausvaihtoehto ”ei samaa eikä eri mieltä” jakoi osallistujien mielipiteitä sen osalta, onko se hyvä sisällyttää mittariin vai ei. Mikäli halutaan pakottaa vastaaja valitsemaan joko positiivinen tai negatiivinen vastaus, voidaan käyttää 4-portaista asteikkoa (de Vet ym. 2011, 46). Mittarin jatkekehittelyn edetessä pisteytykseen liittyviin ratkaisuihin on vielä tarpeen syventyä

tarkemmin. Jatkumo havainnointimittarin kehittämisessä koettiin tärkeäksi ja esimerkiksi mittarin pilotointiin tulevilla vertaislomilla suhtauduttiin odottavaisesti.

Työntekijöiden näkökulmasta mittarin mukaisia havaintoja tehdään jo nyt spontaanisti perheille suunnatun toiminnan aikana. Arviointikeskustelussa pohdittiin työntekijän roolia havaintojen tekijänä, mutta todettiin havaintojen tekemisen vaativan täyden keskittymisen eikä sen täyttämistä muun työn ohella koettu mielekkääksi. Ensisijaisesti mittari on suunnattu lapsen vanhemman täytettäväksi, koska lapsen syvempi tunteminen ja toiminnan jälkeisten reaktioiden havainnoiminen on lomaketta täyttäessä keskeisessä asemassa. Toisaalta kuitenkin lomakkeen olemassaolo voi ohjata sekä vanhempia että työntekijöitä kiinnittämään lapsen kokemukseen ja reaktioihin tarkemmin huomiota ja näin voidaan saavuttaa myönteisiä siirtovaikutuksia arkeen, vaikka mittaria ei täytettäisikään.

Toimintaan osallistumisen merkityksellisyyden kokemusta tarkasteltaessa tulkintojen tekeminen ei aina edes vanhemmalle kuvaudu yksinkertaisena. Ahonen ym. (2018) tuovat esiin, etteivät vanhemmat aina tavoita lapsen näkökulmaa ja lapsen kuulematta jääminen voi jäädä huomaamatta. Toisaalta herkkyys kuulla lasta on keskeistä lasten osallisuuden ja toimijuuden toteutumiseksi. Riski väärin tulkintojen tekemiseen sekä lapsen viestien huomaamatta jäämiseen on myös nyt kehitettävässä mittarissa olemassa. Vaikka toiminnan merkitys yksilölle on aina subjektiivinen kokemus (Molineux 2010, 20–21), voi havainnoiden pyrkiä päästä mahdollisimman lähelle tätä kokemusta. Pyrkimys tavoittaa lapsen kokemusta on tärkeää vuorovaikutuksen ja osallisuuden näkökulmista. Parhaimmillaan kyky pohtia toisen kokemusta voi edistää esimerkiksi perheen sisäistä myönteistä vuorovaikutusta (Pajulo & Salo & Pyykkönen 2015).

Työntekijät kokivat, että havaintojen tekemistä ohjaavana työkaluna mittarin sisältämien osioiden tarkempi tarkastelu voi olla joissakin tapauksissa vanhemman silmiä avaavaa ja auttaa tavoittamaan vaikeasti vammaisen lapsen kokemusta uudella tavalla. Koska paljon tukea tarvitsevien lasten kohdalla aikuisen rooli osallisuuden edistäjänä korostuu (Honkala & Tero & Weckroth

2021, 209), on vaikeasti vammaisten lasten kohdalla aikuisten sensitiivisyys ja kyky tulkita lapsen viestejä tärkeässä asemassa lasten osallisuuden toteutumiseksi. Mittarin jatkokehittelyä ajatellen pohdintaa herätti, voiko havainnointimittarin avulla vahvistaa vanhemman kykyä huomata lapsen viestejä ja pohtia hänen kokemustaan.

Jatkossa mittarin arvioinnin näkökulmasta on tärkeä tarkastella mittarin operationalisointivaiheen onnistumista / epäonnistumista. Mikäli käsitteitä ei ole osattu muokata mittariksi oikein, mittarilla mitataan väärää asiaa. (Metsämuuronen 2002, 25.) ”Huomaa ja havaitse – toimintaan osallistumisen merkityksellisyys” -havainnointimittarissa ollaan kiinnostuneita muun muassa lapsen reaktioista, joista voi päätellä toiminnan olleen lapselle mielekäästä. Näiden reaktioiden tarkastelun koettiin olevan perusteltua, koska esimerkiksi mielekäs toiminta mahdollistaa merkityksellisyyden kokemuksen (Isola 2017). Toinen huomion arvoinen asia on Metsämuurosen (2002) esiin nostama ajatus siitä, että määrällisellä mittarilla ei saada selville koko totuutta. Pilotoinnin ja mittarin jatkokehittelyn jälkeen nähtäväksi jää, tavoitetaanko kehitetyllä mittarilla riittävästi tutkittavaa ilmiötä (26). Tämän mittarin kehittämisen jatkoa ajatellen mielenkiintoista olisi selvittää tarkemmin käsitteiden operationalisointivaiheen onnistumista sekä sitä, tavoitetaanko mittarilla riittävästi tarkastelun alla olevaa ilmiötä.

7.2 Kehittämiprojektin arviointi

Arviointityöpajan lopuksi käytiin osallistujien kesken kehittämiprojektin palautekierros. Jokainen sai vuorollaan puheenvuoron arvioida kehittämiprojektia kokonaisuutena. Kehittämiprojektin edetessä tunnistettiin aiheen olevan vaativa, mutta tärkeä. Merkityksellisyyden tarkastelu ja aiheeseen liittyvään teorian tietoon syventyminen koettiin tärkeäksi osaksi kehittämiprojektia. Kehittämiprojektissa esiin tulleet asiat merkitysten ja toiminnan yhteydestä sekä osallistumisen tärkeydestä (esimerkiksi Hasselkus 2002, 14; Law 2002, 640–641) tukevat Malikkeen ideologiaa sen osalta, miksi kokemusten tarjoaminen vaikeasti vammaisille lapsille on tärkeää.

Erityisesti osana kehittämisprojektia tehdystä kirjallisuuskatsauksesta löydettiin paljon käytännön työn merkitystä tukevia yhtymäkohtia. Aiheeseen liittyvät käsitteet tunnistettiin haastaviksi. Käytännön työstä ja työntekijöiden kokemuksesta nousseiden ennakkoajatusten koettiin todentuneen kehittämisprojektin tuotoksena muodostettuun mittarin ensimmäiseen lomakeversioon. Lisäksi kehittämisprojektin aikana tehtyjen havaintojen koettiin tuovan näkyväksi Malikkeen toimintaa ja toiminnan laatua sekä korostavan Malikkeen toiminnan merkityksellisyyttä.

Vammaisuus tai vaikeudet kommunikaatiossa eivät saisi estää lapsen omien näkemysten selvittämistä (Ahola & Pollari 2018). Tähän perustuen nyt kehitettävän mittarin kehittäminen koettiin merkitykselliseksi ja tärkeäksi jo heti kehittämisprojektin alusta alkaen. Subjektiivisena kokemuksena merkityksellisyyden tulkinta on haastavaa. Jo pelkästään kokemuksen palkitsevuuden (esimerkiksi hauskuus ja vaikutus positiiviseen mielialaan) tulkinta voi olla vaikeaa silloin, kun lapsi ilmaisee itseään ei-kielellisesti. Onnistuessaan mittarin avulla voidaan tukea lasten äänen kuulemista heitä koskevassa asiassa. Raportoimalla tietoa toimintaan osallistumisen merkityksellisyydestä voidaan osaltaan edistää lasten osallisuutta ja tuoda näkyväksi Malikkeen toiminnan tärkeyttä ja merkityksellisyyttä lapsille, jotka eivät itse pysty kokemustaan sanoittamaan. Todentamalla Malikkeen toiminnasta saatavien kokemusten merkityksellisyyttä voidaan osaltaan osoittaa, miten tärkeää vaikeasti vammaisten lasten osallistumismahdollisuuksien tukeminen myös jatkossa on.

7.3 Eettisyyteen ja luotettavuuteen liittyvät kysymykset

Tätä kehittämisprojektia tehdessä eettiset ja luotettavuuteen liittyvät kysymykset on pyritty huomioimaan projektin kaikissa vaiheissa. Kehittämisprojektia tehdessä noudatettiin rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta prosessin kaikissa vaiheissa. Asiat on esitetty toisia kunnioittaen ja prosessissa mukana olevia arvostaen. Projektin jokainen vaihe on pyritty kuvaamaan mahdollisimman

täsmällisesti, tarkasti ja avoimesti, jotta prosessin eri vaiheet ovat ymmärrettävissä.

Osana kehittämisprojektia tehdyn haastattelun kaikissa vaiheissa huomioitiin hyvän tieteellisen käytännön tekemiseen liittyvät eettiset kysymykset (Tutkimuseettinen neuvottelukunta). Tiedonhankintamenetelmät olivat eettisesti kestäviä. Hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti tiedon hankinta perustui alan tieteellisen kirjallisuuden tuntemukseen ja asianmukaisiin tietolähteisiin, havaintoihin ja prosessin riittävään analysointiin. Eettisesti kestävän ja luotettavan tiedonhankinnan mukaisesti käytetty tiedonhaku ja menetelmien käyttö oli perusteltua ja niiden tarkoituksenmukaiseen käyttöön perehdyttiin. Haastatteluun osallistuminen perustui vapaaehtoisuuteen ja haastattelujen aiheuttama lisäkuormitus perheille pyrittiin huomioimaan ja minimoimaan. Haastatteluista kerättyjä tietoja käytettiin kehittämisprojektissa ainoastaan havainnoinnin osa-alueiden määrittelemiseksi. Aineiston käsittely toteutettiin anonymisti ja ainoastaan tutkimuksen tekijä käsitteli aineistoa.

8 Lopuksi

Opinnäytetyön tekijänä tämän kehittämisprosessin projektipäällikkönä toimiminen oli opettavaista ja antoisaa. Aihe oli kiinnostava ja ajankohtainen, minkä takia työ tämän kehittämisprojektin parissa tuntui mielekkäältä. Oppia kertyi runsaasti erityisesti projektin hallinnasta, kehittämisprojektin vaiheista, mittarin kehittämisestä sekä projektipäällikön tehtävistä. Ymmärrys kehittämisprojektin luonteesta syventyi uudessa roolissa. Projektipäällikkönä rohkeus johtaa projektia ja tehdä yhteistyötä uusien ihmisten kanssa kasvoi projektin edetessä. Ohjausryhmän jäseniltä saatu tuki ja kannustus vahvisti luottamusta projektipäällikkönä toimiseen. Vuorovaikutus ja yhteistyö kokeneiden ammattilaisten kanssa tuntui tasavertaiselta ja mutkattomalta, mikä lisäsi varmuutta projektin johtamisessa.

Yhteistyö toimeksiantajan kanssa sujui hyvin. Malikkeen ideologiaan ja arvomaailmaan oli helppo yhtyä. Yhteistyön aihe oli puhutteleva ja heti alusta alkaen kehittämisprojekti tuntui tärkeältä ja merkitykselliseltä. Ammattilaisten kanssa syntynyt aktiivinen keskustelu syvensi omaa ammatillista pohdintaa asiakaslähtöisyyden, toiminnan merkityksen ja osallisuuden teemojen ympärillä. Tutustuminen tuetulle vertaislomalle osallistuneisiin asiakasperheisiin oli arvokasta. Lomaviikon kohtaamiset ja keskustelut lomalle osallistuneiden lasten ja aikuisten kanssa jäävät myönteisinä muistoina mieleen ja syventävät omaa ammatillista osaamistani.

Projektin onnistumiseksi suunnitelman merkitys korostui. Työ eteni määrätietoisesti laaditun suunnitelman ja määritetyn aikataulun mukaisesti. Tässä projektissa suunnitelmavaiheeseen satsattu työ auttoi projektin etenemisessä ja mahdollisti eheän sekä onnistuneen kokonaisuuden toteutumisen. Myös luovuutta ja ongelmanratkaisukykyä tarvittiin projektin aikana. Huolellisen suunnittelun ja kattavan projektisuunnitelman tuella myös yllättäviin muutoksiin reagoiminen oli helpompaa.

Erityisesti tieto mittarin kehittämisen vaiheista vahvistui läpi projektin. Projektipäällikölle uuden mittarin kehittäminen oli täysin uusi asia ja ymmärrys

työn luonteen haastavuudesta sekä mittarin kehitysprosessin pitkäjänteisyydestä vahvistuivat projektin edetessä. Perehtyminen mittarin kehittämisen vaiheisiin oli jo itsessään iso oppimisprosessi. Tiedon karttuessa selvää oli, että mittarin kehittäminen vaatii vielä runsaasti aikaa, jatkokehittelyä sekä monenlaisia työvaiheita ennen lopullisen mittarin valmistumista ja käyttöönottoa. Ilahduttavaa on ollut kuulla, että työ havainnointimittarin kehittämisen parissa jatkuu ja kehittäminen on herättänyt mielenkiintoa myös ulkopuolisissa tahoissa. Saadun palautteen perusteella ajatus projektin aiheen tärkeydestä ja tarpeellisuudesta on entisestään vahvistunut.

Lähteet

Ahola, S. & Pollari, K. 2018. Lapsella on oikeus osallisuuteen – vammaisuudesta riippumatta. Päätösten tueksi: 1/2018. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Viitattu 15.11.2021. Saatavissa: <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-999-6>.

Ahonen, K., Honkanen, K., Olli, J., Ronimus, H. & Seppänen, M. 2018. Kuuluva lapsi – kohti vammaisen lapsen osallisuutta palveluissa. Päätösten tueksi 26/2018. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Viitattu 15.11.2021. Saatavissa: <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-039-6>.

Hammell, K. W. 2004. Dimensions of meaning in the occupations of daily life. Canadian Journal of Occupational Therapy, Vol. 71, No. 5, 296–305

Hasselkus, B. 2002. The meaning of everyday occupation. Thorofare, USA: Slack Incorporated.

Hautala, T., Hämäläinen, T., Mäkelä, L. & Rusi-Pyykönen, M. 2011. Toiminnan voimaa. 1.–2. painos. Helsinki: Edita.

Heikkilä, Tarja. 2008. Tilastollinen tutkimus. 7. uudistettu painos. Helsinki: Edita.

Honkala, S., Tero, S. & Weckroth, M. 2021. "Kun lapsi oli pieni, isä kuljetti häntä rinkassa." Vaikeasti vammaisten lasten osallisuus ja osallistuminen. Teoksessa Pekkarinen, E. & Schalin, A (toim.) 2021. Vammaisuus ja lapsen oikeudet: lapsen elämää vamman kanssa. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisu 4/2021.

Ikiugu, M., Hoyme, A., Mueller, B. & Reinke, R. 2015. Meaningful occupation clarified: Thoughts about the relationship between meaningful and psychologically rewarding occupations. South African Journal of Occupational Therapy, Vol 45, No. 1, 47–50. Viitattu 15.11.2021. Saatavissa: <http://www.scielo.org.za/pdf/sajot/v45n1/08.pdf>.

Ikiugu, M., Lucas-Molitor, W., Feldhacker, D., Gebhart, C., Spier, M., Kapels, L., Arnold, R. & Gaikowski, R. 2019. Guidelines for Occupational Therapy Interventions Based on Meaningful and Psychologically Rewarding Occupations. Journal of Happiness Studies, 20: 2027–2053. Viitattu: 27.10.2022. Saatavilla: <https://doi.org/10.1007/s10902-018-0030-z>.

Innokylä 2022. Työkalut. Arviointiakvaario. Viitattu 26.9.2022. Osoitteessa: <https://innokyla.fi/fi/tyokalut>.

Isola, A.M., Kaartinen, H., Leemann, L., Lääperi, R., Schneider, T., Valtari, S. & Keto-Tokoi, A. 2017. Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa. Työpäpöri 33/2017. Helsinki: Terveiden j hyvinvoinnin laitos (THL). Viitattu 18.11.2018. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-917-0>.

Kinnunen, A. & Holopainen, L. 2021. Erityistä tukea tarvitsevan lapsen osallisuuden toimintatapoja. Fysioterapia, 5/2021, 25–31.

Korkiala, T. & Puumalainen, J. 2015. Sosiaalisesta lomasta voimia arkeen. Perheiden käsityksiä tuetun lomatoiminnan vaikutuksista. Helsinki: Kuntoutussäätiön työselosteita 51 / 2015. Viitattu: 18.11.2021. Saatavissa: <https://mtlh.fi/wp-content/uploads/SOSIAALISESTA-LOMASTA-VOIMIA-ARKEEN-2015-ty%C3%B6seloste.pdf>.

Law, M. 2002. Participation in the occupations of everyday life. The American Journal of Occupational Therapy, Vol. 56, No. 6, 640–649.

Law, M.; Polatajko, H.; Baptiste, S. & Townsend, E. 2002. Core concepts of occupational therapy. Teoksessa Townsend E. (toim.) Enabling occupation, an occupational therapy perspective. 2. uudistettu painos. Ottawa: CAOT, 29–56.

LYR –seminaari: Lomatoiminnan vaikuttavuus 20.11.2019. Vento, E. & Komppula, R. University of Eastern Finland. Viitattu 18.11.2021. Saatavissa: https://www.solaris-lomat.fi/wp-content/uploads/2017/03/Sosiaalis-lomatoiminnan-vaikuttavuus-Suomessa-SOLOVA-tutkimushanke_Elli-Vento-ja-Raija-Komppula.pdf.

MTLH 2022. Maaseudun Terveys- ja Lomahuolto Ry. Viitattu 11.10.2022. Osoitteessa: <https://mtlh.fi/>.

Metsämuuronen, Jari. 2002. Mittarin rakentaminen ja testiteorian perusteet. Metodologia –sarja 6. 2. uudistettu painos. Helsinki: International Methelp Ky.

Miettinen, Sonja. 2021. Sebastianin tahtoa tulkitsemassa: syvästi kehitysvammaisen sosiaalihuollon asiakkaan mahdollisuudet vaikuttaa omaan arkeensa. Janus, Vol 29, No. 4, 349–365. Viitattu 31.12.2021. Saatavissa: <https://doi.org/10.30668/janus.98176>.

Molineux, M. 2010. The nature of occupation. Teoksessa Curtin, M.; Molineux, M. & Supyk-Mellson, J. (toim.) Occupational therapy and physical dysfunction, Enabling occupation. 6. painos. Edinburgh: Churchill Livingstone.

Mäntylä, E. 2020. Lomalle yhdenvertaisuuteen. Lomatoiminnan osallisuusvaikutusten arviointi. Työpaperi 9/2020. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus (THL). Viitattu 18.11.2021. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-468-4>.

Pajulo, M., Salo, S. & Pyykkönen, N. 2015. Mentalisaatio ihmistä suojaavana tekijänä. Duodecim, 131 (11): 1050–7. Viitattu: 18.11.2022. Saatavissa: <https://www.duodecimlehti.fi/xmedia/duo/duo12278.pdf>.

Polatajko, H.; Backman, C.; Baptiste, S.; Davis, J.; Eftekhari, P.; Harvey, A.; Jarman, J.; Krupa, T.; Lin, N.; Pentland, W.; Laliberte Rudman, D.; Shaw, L.; Amoroso, B. & Connor-Schisler, A. 2007a. Human occupation in context. Teoksessa Townsend, E. & Polatajko, H. (toim.) Enabling occupation II: advancing an occupational therapy vision for health, well-being and justice through occupation. Ottawa: CAOT, 37–62.

Polatajko, H.; Davis, J.; Stewart, D.; Cantin, N.; Amoroso, B.; Purdie, L. & Zimmerman, D. 2007b. Specifying the domain of concern: Occupation as core. Teoksessa Townsend, E. & Polatajko, H. (toim.) Enabling occupation II: advancing an occupational therapy vision for health, well-being and justice through occupation. Ottawa: CAOT, 13–36.

Powrie, B., Copley, J., Turpin, M., Ziviani, J. & Kolehmainen, N. 2020. The meaning of leisure to children and young people with significant physical disabilities: Implications for optimising participation. British Journal of Occupational Therapy, Vol 83, No. 2, 67–77. Viitattu 15.11.2021. Saatavissa: <https://doi.org/10.1177/0308022619879077>.

Powrie, B., Kolehmainen, N., Turpin, M., Ziviani, J. & Copley, J. 2015. The meaning of leisure for children and young people with physical disabilities: a systematic evidence synthesis. Developmental Medicine & Child Neurology, Vol 57, No. 11, 993–1010. Viitattu 15.11.2021. Saatavissa: <https://doi.org/10.1111/dmcn.12788>.

Roberts, A. & Bannigan, K. 2018. Dimensions of personal meaning from engagement in occupations: a metasynthesis. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, vol. 85, no. 5, pp. 386–396. Viitattu 27.10.2022. Saatavissa: <https://doi.org/10.1177/0008417418820358>.

Rosenberg, L., Pade, M., Reizis, H. & Bar, M. A. 2019. Associations Between Meaning of Everyday Activities and Participation Among Children. *American Journal of Occupational Therapy*, Vol. 73, No. 6, 1–11. Viitattu: 15.11.2021. Saatavissa: <https://doi.org/10.5014/ajot.2019.032508>.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV – Menetelmäopetuksen tietovaranto (verkkojulkaisu). Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 20.1.2023. Osoitteessa: <https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus>

Salonen, K., Eloranta, S., Hautala, T. & Kinos, S. 2017. Kehittämistoiminta ja kehittämisen menetelmiä ammatillisessa korkeakoulutuksessa. Turun ammattikorkeakoulun oppimateriaaleja 108. Viitattu: 21.12.2021. Saatavissa: <https://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522166494.pdf>.

Streiner, D., Norman, G. & Cairney, J. 2015. Health measurement scales. A practical guide to their development and use. 5. painos. New York: Oxford University Press.

Tukiliitto 2022. Malike. Viitattu 22.8.2022. Osoitteessa: <https://www.tukiliitto.fi/malike/>.

Tukiliitto 2021: tuetut lapsiperhelomat. Viitattu: 18.11.2021. Osoitteessa: <https://www.tukiliitto.fi/tukiliitto-ja-yhdistykset/tuemme-yhdistyksia/perheily/tuetut-lomat/>.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK) 2021. Viitattu 22.12.2021. Osoitteessa: <https://tenk.fi/fi/ohjeet-ja-aineistot>.

de Vet, H., Terwee, C., Mokkink, L. & Knol, D. 2011. Measurement in Medicine. A Practical Guide. New York: Cambridge University Press.

Vilkkä Hanna. 2015. Tutki ja Kehitä. 4. uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

Vänskä, N., Sipari, S. & Haataja, L. 2020. What makes participation meaningful? Using photo-elicitation to interview children with disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, Vol 40, No 6, 595-609. Viitattu: 15.11.2021. Saatavissa: <https://doi.org/10.1080/01942638.2020.1736234>.

Ware, Jean.

2004. Ascertaining the views of people with profound and multiple learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, Vol 32, No. 4, 175–179. Viitattu 31.12.2021. Saatavissa: <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2004.00316.x>.

Willis, C., Girdler, S., Thompson, M., Rosenberg, M., Reid, S. & Elliott, C. 2016. Elements contributing to meaningful participation for children and youth with disabilities: a scoping review. *Disability and Rehabilitation*, 1–14. Viitattu: 27.10.2022. Saatavilla: <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1207716>.

Haastattelun saatekirje

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
MASTER-tutkinnot /Terhy

TURKU AMK 

HAASTATTELUN SAATEKIRJE

Päiväys: 1.3.2022

Hei! Olen Miia Saarimäki, toimintaterapeutti, ja opiskelen Turun ammattikorkeakoulussa ylempää AMK-tutkintoa kuntoutuksen ja liikunnan integraatio -koulutusohjelmassa. Osana opintojani teen opinnäytetyötä yhteistyössä Malikkeen ja Maaseudun Terveys- ja Lomahuolto ry:n kanssa. Opinnäytetyöhöni liittyen olen mukana tuetulla lomalla (vko 13) tutustumassa lomatoimintaan. Toiveenani olisi myös kuulla lomalle osallistuvien perheiden kokemuksia Malikkeen järjestämään perheiden toimintaan osallistumisen merkityksestä, ja sen vuoksi kohteliaimmin pyydän teitä osallistumaan haastatteluun.

Opinnäytetyön nimi on Toimintaan osallistumisen merkityksellisyiden kokemus vaikeasti vammaisen lapsen näkökulmasta. Havainnointimittarin kehittäminen Malikkeen järjestämään perheiden toimintaan.

Hyvä haastatteluun osallistuja

Tämä haastattelu liittyy opinnäytetyönä tehtävään kehittämisprojektiin, jossa kehitetään mittaria, jolla on tarkoitus saada vaikeasti vammaisten lasten kokemusta näkyväksi ja ”ääntä” kuuluvaksi. Mittarilla pyritään osoittamaan Malikkeen järjestämän perheiden toiminnan merkityksellisyyttä vaikeasti vammaisen lapsen kokemuksen näkökulmasta ja näin pyrkiä edistämään vaikeasti vammaisten lasten osallisuutta heitä koskevissa asioissa.

Haastattelun avulla muodostetaan mittaria varten havainnoinnin osa-alueet merkitykselliseen toimintaan osallistumiselle. Havainnoinnin osa-alueita muodostetaan yhteistyössä toimeksiantajan kanssa sekä hyödyntäen tuetulle lomalle osallistuvien asiakasperheiden kokemusasiantuntijuutta. Vanhempia haastattelemalla tarkoituksena on kartoittaa, mikä on vanhempien kokemus Malikkeen perheiden toiminnan merkityksestä heidän vaikeasti vammaiselle lapselleen.

Osallistumiseen haastatteluun on tärkeää, koska se antaa arvokasta tietoa havainnointilomakkeen luomiseksi. Haastattelu tullessa tekemään tuetun loman aikana (vko 13). Osallistuminen on vapaaehtoista ja teillä on täysi oikeus peruuttaa antamanne suostumus tutkimukseen osallistumisesta milloin tahansa seuraamuksista ja syyt ilmoittamatta. Opinnäytetyön tekijä huolehtii aineiston tietoturvallisuudesta säilyttämisestä, ja pääsy aineistoon on ainoastaan hänellä. Tutkimuksen valmistuttua aineisto hävitetään, ellei sen jatkokäytöstä ole sovittu. Haastattelun tulokset tullessa raporttoimaan niin, ettei yksittäinen haastateltava ole tunnistettavissa tuloksista.

Opinnäytetyöni ohjaaja on Niina Katajapuu, terveystieteiden tohtori, Liikkuva ja toimintakykyinen lapsi- ja nuori (LiTo) tutkimusryhmän vetäjä, Turun amk/Terveys ja hyvinvointi. Liitteenä tietosuojaseloste, jossa on tarkemmat tiedot henkilötietojenne/henkilötietojesi käsittelystä. Vastaan mielelläni mahdollisiin lisäkysymyksiin.

Osallistumisestanne kiittäen

Miia Saarimäki
Toimintaterapeutti, yamk-opiskelija
0400 429 262, miia.saarimaki@edu.turkuamk.fi

ONT_Aineiston keruu_2022

Haastattelun suostumuslomake

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
MASTER-tutkinnot /Terhy

TURKU AMK 

Tietoinen suostumus haastateltavaksi

Olen saanut riittävästi tietoa Miia Saarimäen opinnäytetyöstä, ja siitä tietoisena suostun haastateltavaksi.

Päiväys _____

Allekirjoitus _____

Nimen selvennys _____

ONT_Aineiston keruu _2020

Huomaa ja havaitse -havainnointilomake



Huomaa ja havaitse - toimintaan osallistumisen merkityksellisyys

1. Havainnoi lasta Malikkeen järjestämän perheiden toiminnan aikana sekä toiminnan jälkeen. Mitä huomasit?

2. Vastaa alla oleviin väittämiin ja valitse havaintojasi parhaiten kuvaava vastausvaihtoehto

	täysin eri mieltä	jonkin verran eri mieltä	ei samaa eikä eri mieltä	jonkin verran samaa mieltä	täysin samaa mieltä
Toimintavälineiden avulla lapsen osallistumismahdollisuudet laajentuivat.	☐	☐	☐	☐	☐
Toimintavälineiden avulla lapsi sai kokeilla jotain itselleen uutta.	☐	☐	☐	☐	☐

3. Perheen yhteisen toiminnan aikana huomasin

	täysin eri mieltä	jonkin verran eri mieltä	ei samaa eikä eri mieltä	jonkin verran samaa mieltä	täysin samaa mieltä
lapsen ilmeistä ja eleistä toiminnan olleen mukavaa ja mukaansatempaavaa.	☐	☐	☐	☐	☐
lapsi nautti voimakkaista aistikokemuksista.	☐	☐	☐	☐	☐
lapsen olevan tyytyväinen. (Jos lapsesi oli tyytymätön, minkä arvelet vaikuttaneen tähän?)	☐	☐	☐	☐	☐
lapsen ilmaisu lisääntyi.	☐	☐	☐	☐	☐
lapsen vuorovaikutus lisääntyi.	☐	☐	☐	☐	☐
toiminta vaikutti lapsen olemukseen, kehonkieleen tai vireytystilaan myönteisesti. Minkälaisia vaikutuksia huomasit?	☐	☐	☐	☐	☐



4. Perheen yhteisen toiminnan jälkeen (esim. illalla) huomasin

	täysin eri mieltä	jonkin verran eri mieltä	eri samaa eikä eri mieltä	jonkin verran samaa mieltä	täysin samaa mieltä
lapsen ilmeistä ja eleistä lapseni olevan iloinen/hyvätuulinen.	☐	☐	☐	☐	☐
lapsen olevan tyytyväinen. (Jos lapsesi oli tyytymätön, minkä ajattelet vaikuttaneen tähän?)	☐	☐	☐	☐	☐
lapsen ilmaisu lisääntyi.	☐	☐	☐	☐	☐
lapsen vuorovaikutus lisääntyi.	☐	☐	☐	☐	☐
toiminta vaikutti lapsen olemukseen, kehonkieleen tai viireystilaan myönteisesti. Minkälaisia vaikutuksia huomasit?	☐	☐	☐	☐	☐

Voit jatkaa vastauksiasi tähän tarvittaessa:

Lämmin kiitos vastauksistasi!

Saatekirje esitestausta varten

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
MASTER-tutkinnot /Terhy



Päiväys: 9.5.2022

OPISKELIJA MUKANA TUETULLA LOMALLA

Hei! Olen Miia Saarimäki, toimintaterapeutti, ja opiskelen Turun ammattikorkeakoulussa ylempää AMK-tutkintoa kuntoutuksen ja liikunnan integraatio -koulutusohjelmassa. Osana opintojani teen opinnäytetyötä yhteistyössä Malikkeen ja Maaseudun Terveys- ja Lomahuolto ry:n kanssa. Opinnäytetyöhöni liittyen olen mukana tuetulla lomalla (vko 23).

Opinnäytetyön nimi on Toimintaan osallistumisen merkityksellisyiden kokemus vaikeasti vammaisen lapsen näkökulmasta. Havainnointimittarin kehittäminen Malikkeen järjestämään perheiden toimintaan.

Havainnointilomakkeen käytettävyyden tarkastelu

Opinnäytetyönä tehtävässä kehittämisprojektissa kehitetään mittaria, jolla on tarkoitus saada vaikeasti vammaisten lasten kokemusta näkyväksi ja ”ääntä” kuuluvaksi. Mittarilla pyritään osoittamaan Malikkeen järjestämän perheiden toiminnan merkityksellisyyttä vaikeasti vammaisen lapsen kokemuksen näkökulmasta ja näin tavoitteena on pyrkiä edistämään vaikeasti vammaisten lasten osallisuutta heitä koskeissa asioissa. Kehittämisprojektin aiemmissa vaiheissa on muodostettu mittaria varten havainnoinnin osa-alueita merkitykselliseen toimintaan osallistumiselle. Havainnoinnin osa-alueita on muodostettu yhteistyössä toimeksiantajan kanssa sekä hyödyntäen tuetulle lomalle osallistuvien asiakasperheiden kokemusasiantuntijuutta.

Kehittämisprojektin seuraavassa vaiheessa tavoitteena on arvioida havainnointilomakkeen ensimmäisen version käytettävyyttä yhdessä työntekijöiden ja lomalle osallistuvien perheiden kanssa. Toiveena on kuulla perheiden näkemyksiä lomakkeen selkeydestä, ymmärrettävyydestä ja havainnoinnin osa-alueiden toimivuudesta, ja näin saada arvokasta tietoa lomakkeen jatkekehittämiseksi.

Opinnäytetyöni ohjaaja on Niina Katajapuu, terveystieteiden tohtori, Liikkuva ja toimintakykyinen lapsi- ja nuori (LiTo) tutkimusryhmän vetäjä, Turun amk/Terveys ja hyvinvointi.

Vastaan mielelläni mahdollisiin lisäkysymyksiin.

Yhteistyöstä kiittäen

Miia Saarimäki
Toimintaterapeutti, yamk-opiskelija
0400 429 262, miia.saarimaki@edu.turkuamk.fi

Huomaa ja havaitse -havainnointilomake (2. versio)



Huomaa ja havaitse - toimintaan osallistumisen merkityksellisyys

1. Havainnoi lasta Malikkeen järjestämän perheiden toiminnan aikana sekä toiminnan jälkeen. Mitä huomasit?

2. Vastaa alla oleviin väittämiin ja valitse havaintojasi parhaiten kuvaava vastausvaihtoehto

	täysin eri mieltä	jonkin verran eri mieltä	ei samaa eikä eri mieltä	jonkin verran samaa mieltä	täysin samaa mieltä
Toimintavälineiden avulla lapsen osallistumismahdollisuudet laajentuivat.	☐	☐	☐	☐	☐
Toimintavälineiden avulla lapsi sai kokeilla jotain itselleen uutta.	☐	☐	☐	☐	☐
Toimintavälineiden avulla lapselle mielekäs toiminta mahdollistui.	☐	☐	☐	☐	☐
Toimintavälineiden avulla yhdessä tekeminen perheen / toisten kanssa lisääntyi.	☐	☐	☐	☐	☐
Toiminnassa lapsi ilmaisi omaa tahtoaan ja tunteuksiaan.	☐	☐	☐	☐	☐

3. Perheen yhteisen toiminnan aikana huomasin

	täysin eri mieltä	jonkin verran eri mieltä	ei samaa eikä eri mieltä	jonkin verran samaa mieltä	täysin samaa mieltä
lapsen ilmeistä ja eleistä toiminnan olleen mukavaa ja mukaansatempaavaa.	☐	☐	☐	☐	☐
lapsi nautti voimakkaista aistikokemuksista.	☐	☐	☐	☐	☐
lapsen olevan tyytyväinen. (Jos lapsesi oli tyytymätön, minkä arvelet vaikuttaneen tähän?)	☐	☐	☐	☐	☐



lapsen ilmaisu lisääntyi.	☐	☐	☐	☐	☐
lapsen vuorovaikutus lisääntyi.	☐	☐	☐	☐	☐
toiminta vaikutti lapsen olemukseen, kehonkieleen tai vireystilaan myönteisesti. Minkälaisia vaikutuksia huomasit?	☐	☐	☐	☐	☐

4. Perheen yhteisen toiminnan jälkeen (esim. illalla) huomasin

	täysin eri mieltä	jonkin verran eri mieltä	eri samaa eikä eri mieltä	jonkin verran samaa mieltä	täysin samaa mieltä
lapsen ilmeistä ja eleistä lapseni olevan iloinen/hyvätuulinen.	☐	☐	☐	☐	☐
lapsen olevan tyytyväinen. (Jos lapsesi oli tyytymätön, minkä ajattelet vaikuttaneen tähän?)	☐	☐	☐	☐	☐
lapsen ilmaisu lisääntyi.	☐	☐	☐	☐	☐
lapsen vuorovaikutus lisääntyi.	☐	☐	☐	☐	☐
toiminta vaikutti lapsen olemukseen, kehonkieleen tai vireystilaan myönteisesti. Minkälaisia vaikutuksia huomasit?	☐	☐	☐	☐	☐

Voit jatkaa vastauksiasi tähän tarvittaessa:

Lämmin kiitos vastauksistasi!