

# CP-VAMMAISTEN LASTEN VAPAA-AJAN VIETTO JA TOIVEET

Piia Nyholm  
Nina Penttinen

Opinnäytetyö  
marraskuu 2009

Sosiaali- ja terveysala  
Hyvinvointiyksikkö





Tekijä(t) NYHOLM, Piia PENTTINEN, Nina	Julkaisun laji Opinnäytetyö	Päivämäärä 16.11.2009
	Sivumäärä 48	Julkaisun kieli Suomi
	Luottamuksellisuus ( ) saakka	Verkojulkaisulupa myönnetty ( X )
Työn nimi CP-VAMMAISTEN LASTEN VAPAA-AJAN VIETTO JA TOIVEET		
Koulutusohjelma Sosiaali- ja terveysala		
Työn ohjaaja(t) KOSKIMIES, Helena ja VIHOLAINEN, Helena		
Toimeksiantaja(t) VIHOLAINEN, Helena, "Liiku, opi, osallistu" -projekti		
Tiivistelmä <p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää CP-vammaisten lasten vapaa-ajan viettotapoja ja toiveita Keski-Suomen alueella. Opinnäytetyö on osa "Liiku, opi, osallistu" -projektia (2007–2011), jonka tavoitteena on selvittää, mikä on motorisen toiminnan merkitys oppimiselle, oppimisvaikeuksille ja tasavertaiselle osallistumiselle. Tutkimuskysymyksemme olivat: "Onko CP-vammaisten lasten ja vammattomien lasten vapaa-ajan osallistuminen tasa-arvoista?" ja "Mitä eroja CP-vammaisten lasten ja vammattomien lasten vapaa-ajan vieton toiveissa on?"</p> <p>Tutkimus toteutettiin CP-vammaisilla lapsilla postikyselynä Lasten osallistumisen ja mieltymysten arviointilomakkeella (LOMA) ja Lasten toimintatoiveet -lomakkeella (LTT). Tutkimukseen vastasi 16 CP-vammaista lasta perheineen. Suoritimme itse vertaistutkimuksen 57 vammattomalle lapselle Keuruun Kivikoulusta. Molempien ryhmien lapset ovat iältään 6-15-vuotiaita. Lomakkeita käytettiin ensimmäistä kertaa Suomessa.</p> <p>Siirsimme lomakkeiden vastaukset SPSS-ohjelmaan ja vertailimme ryhmien tuloksia T-Testillä sekä Mann-Whitneyn testillä. LOMA-lomakkeen tuloksissa eroavaisuuksia oli molempien testien mukaan vain muutamia. LTT-lomakkeessa oli testien mukaan eroja lähes kaikissa kohdissa. Tulosten mukaan CP-vammaisten lasten vapaa-ajan vietto vaikuttaisi olevan melko tasa-arvoista vammattomien lasten kanssa. Vapaa-ajan vieton toiveiden erot selittyvät jokaisen henkilökohtaisesta mielenkiinnosta.</p> <p>Opinnäytetyössämme halusimme korostaa CP-vammaisen lapsen vapaa-ajan vieton tärkeyttä ja lapsen oman mielipiteen esiin tuomista. Tulevaisuudessa lomaketutkimuksen voisi toteuttaa suuremmalla ryhmällä eri-ikäisiä CP-vammaisia lapsia, jotta saataisiin luotettavampia tuloksia heidän vapaa-ajan viettotavoistaan. Myös lomakkeita voisi kehittää parannusehdotustemme pohjalta.</p>		
Avainsanat (asiasanat) CP-vammainen, vammaton, lapsi, toimintakyky, osallisuus, vapaa-aika		
Muut tiedot		



Author(s)  NYHOLM, Piia PENTTINEN, Nina	Type of publication Bachelor's Thesis	Date 16.11.2009
	Pages 48	Language Finnish
	Confidential  ( ) Until	Permission for web publication ( X )
Title LEISURE ACTIVITIES AND HOPES OF A CHILD WITH CEREBRAL PALSY		
Degree Programme Degree Programme in Social Services		
Tutor(s) KOSKIMIES, Helena and VIHOLAINEN, Helena		
Assigned by VIHOLAINEN, Helena, Project "Liiku, opi, osallistu (Move, learn, participate)"		
Abstract  <p>The aim of our Bachelor's Thesis was to study the leisure activities and hopes of children with Cerebral Palsy in the region of Central Finland. Our Bachelor's Thesis is a part of the project "Liiku, opi, osallistu (Move, learn, participate)" (2007-2011), whose goal is to find out the effect of motor functioning on learning, learning difficulties and equal participation. The questions we studied were the following: "Is the participation of children with Cerebral Palsy as equal as the non-disabled children?" and "What differences are there between the hopes of children with Cerebral Palsy and the hopes of the non-disabled children?"</p> <p>The study was conducted as a mailed questionnaire to the children with Cerebral Palsy by using Children's Assessment of Participation and Enjoyment -questionnaire (CAPE) and Preferences for activities of Children -questionnaire (PAC). 16 children with Cerebral Palsy and their families answered the questionnaire. We conducted a peer study in the Kivikoulu School in Keuruu with 57 non-disabled children to compare the results. Children in both groups were between 6-15 years of age. The questionnaires were used for the first time in Finland.</p> <p>We transferred the answers into the SPSS-programme and compared the results by using the T-Test and Mann Whitney's test. According to the both tests there were only a few differences in the CAPE -form. However, almost every section differed in the PAC -forms results. According to the results the leisure activities of children with Cerebral Palsy seem to be quite as equal as those of the non-disabled children's. The differences in hopes can be explained by everyone's personal interests.</p> <p>We wanted to emphasize the importance of CP-children's leisure activities and of the facilitation of expressing their opinions. In the future the whole questionnaire could be addressed to a larger group of CP-children with different ages in order to obtain more reliable results about their leisure activities. In addition, the forms themselves could be improved based on our suggestions.</p>		
Keywords Cerebral palsy, non-disabled, child, functioning, participation, leisure		
Miscellaneous		

## SISÄLTÖ

1 TASA-ARVOINEN LAPSUUS KAIKILLE .....	3
1.1 Opinnäytetyön keskeisimmät käsitteet .....	4
1.2 Liiku, opi, osallistu -projekti .....	5
1.3 Opinnäytetyön tavoitteet .....	6
2 LAPSUUDEN MONET KASVOT .....	7
2.1 CP-vammaisuuden määrittely .....	7
2.2 CP-vammaisen lapsen kasvu ja kehitys .....	8
2.3 Koulu CP-vammaisen lapsen elämässä .....	9
2.4 Kuntoutus CP-vammaisen lapsen elämässä .....	10
2.5 Vapaa-aika ja harrastaminen .....	12
3 OSALLISENA ELÄMÄSSÄ .....	14
3.1 Suomen vammaispolitiikka ja osallisuus .....	14
3.2 ICF-luokitus ja osallisuus .....	16
3.3 Aiempi tutkittu tieto .....	18
4 "MITEN USEIMMITEN VIETÄT AIKAASI?" .....	21
4.1 Opinnäytetyön kulku .....	21
4.2 Lomaketutkimuksen esittelyä .....	23
4.3 Vertaistutkimuksen toteutus .....	27
4.4 Lomakkeiden arviointia vertaistutkimuksessa .....	29
5 "OTAN AURINKOA JA SYÖN JÄÄTELOÄ" .....	31
5.1 Tulosten selvittäminen .....	31
5.2 LOMA-lomakkeen tulokset .....	33
5.3 LTT-lomakkeen tulokset .....	35
5.4 Yhteenvetoa .....	36

5.5 Eettisyys ja luotettavuus .....	38
6 POHDINTA .....	40
LÄHTEET.....	45
LIITTEET .....	47
Liite 1 Tutkimuslupahakemus rehtorille .....	47
Liite 2 Lupahakemus vanhemmille .....	48
KUVIOT	
KUVIO 1. Eri osa-alueiden vuorovaikutukset ICF-luokittelun mukaan .....	18
KUVAT	
KUVA 1. LOMA-lomakkeen kysymyskohta 1.....	24
KUVA 2. LTT-lomakkeen kysymyskohta 31 .....	25
TAULUKOT	
TAULUKKO 1. Tutkimukseen osallistuneet lapset .....	29
TAULUKKO 2. Erot Lasten osallistumisessa ja mieltymyksissä T-Testin mukaan...	34
TAULUKKO 3. Erot Lasten toimintatoiveissa T-Testin mukaan .....	36

# 1 TASA-ARVOINEN LAPSUUS KAIKILLE

Lampinen (2007, 47) kirjoittaa, että vammaisen lapsi on aina ensisijassa lapsi ja vasta sitten vammaisen ihminen. On selvää, että jokaisella lapsella on oikeus hyvään ja tasapainoiseen lapsuuteen sekä osallisuuteen yhteiskunnassa, mutta on eri asia kuinka nämä periaatteet toteutuvat käytännössä. Aina ei ole myöskään selvää se, kuka huolehtii näiden tavoitteiden toteutumisesta vammaisten lasten ja heidän perheidensä kohdalla. Nykyaikana vammaisuuden ei pitäisi enää olla este osallisuudelle, sillä jo lait ja tekniikan tarjoamat mahdollisuudet ovat lisäämässä tasa-arvoa. Lakeja ja säädöksiä vammaisten henkilöiden oikeudesta erilaisiin palveluihin sekä tasa-arvoiseen kohteluun on tehty ja muokataan jatkuvasti, mutta silti kaikkien elämässä tasa-arvoisuus ei pääse toteutumaan täydessä mittakaavassa.

Vammaiset lapset ja heidän perheensä kulkevat hieman erilaista polkua kuin vammaaton lapsi ja hänen perheensä. Yleisesti ajatellaan pienen vammaisen lapsen syntymän perheeseen olevan epätoivottu asia, ja vanhempien sopeutumisen yllättävään elämänmuutokseen olevan vaikeaa ja raskasta. Rakkaus omaa lasta kohtaan ei saisi kuitenkaan määräytyä lapsen vammasta, vaan vanhempien olisi hyvä tietää, että vammaisuus ei tee lapsen elämästä ja tulevaisuuden näkymistä huonompaa kuin muillakaan lapsilla. Jokainen perhe on kuitenkin yksilöllinen ja perheet myös kasvavat sekä sopeutuvat lapsensa mukana. Apua ja asiantuntevaa tietoa on tarjolla lapsen kasvun ja kehityksen kaikissa vaiheissa lapsuudesta aikuisuuteen.

Vammaiskäsitys maailmalla ja Suomessa on muuttunut suvaitsevaisemmaksi vaikka keskustelua sikiödiagnostiikasta ja vammaisten oikeudesta elämään ja itsemääräämisoikeuteen on myös viime aikoina käyty paljon. Sosiaalialan opiskelijoina ja vammaistyöhön suuntautuneina olemme erityisen kiinnostuneita vammaisten henkilöiden elämän kaikista osa-alueista. Meille avautui mahdollisuus osallistua ”Liiku, opi, osallistu” -projektiin, jonka tarjoamista opinnäytetyön aiheista kiinnostuimme erityi-

sesti CP-vammaisten lasten vapaa-ajan viettotapojen sekä toiveiden selvittämisestä. Aiemmat tutkimukset ovat selvittäneet monia asioita liittyen CP-vammaisen lapsen terveyteen ja fyysiseen suorituskyykyyn, mutta lapsen oma ääni on useimmiten jäänyt selvittämättä. Opinnäytetyössämme käytettyjen lomakkeiden eli LOMA-lomakkeen (Lasten osallistumisen ja mieltymysten arviointilomake) ja LTT-lomakkeen (Lasten toimintatoiveet) kehitys on lähtenyt juuri tästä syystä liikkeelle: CP-vammaiselle lapselle on haluttu antaa ääni häntä koskevissa asioissa liittyen vapaa-aikaan ja harrastamiseen. Samalla on haluttu saada monipuolista tietoa lapsen osallisuudesta.

Opinnäytetyötä tehdessä meille avautui mahdollisuus syventää tietämystämme CP-vammaisuudesta ja lapsuuden merkityksestä tasapainoisen kasvun ja kehityksen kannalta. Opimme ymmärtämään edelleen paremmin sen, kuinka jokainen ihminen on yhtä arvokas kuin toinen ja ansaitsee samat elämisen mahdollisuudet vammastaan huolimatta. Opinnäytetyömme tuloksia voidaan jatkossa hyödyntää oikein kohdennettujen palveluiden tarjoamisessa CP-vammaisille lapsille. Haluamme omalta osaltamme lisätä tietoa ja suvaitsevuuutta vammaisten lasten puolesta.

## 1.1 Opinnäytetyön keskeisimmät käsitteet

Kvantitatiivisessa eli määrällisessä tutkimuksessa on tärkeää aiempi tutkittu tieto ja käsitteiden määrittely (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 140). Käytämme opinnäytetyössämme käsitteitä CP-vammaisen ja vammaton, koska työmme käsittelee pääasiallisesti näitä ryhmiä. CP-vammaisella tarkoitamme henkilöä, jolla on synnynnäinen tai varhaislapsuudessa saatu aivovaurion aiheuttama liikuntavamma (Kaski (toim.), Manninen & Vihko 2009, 132). Vammattomalla henkilöllä ei ole vammadiagnoosia. Muita tärkeitä käsitteitä työssämme ovat lapsi, toimintakyky, osallisuus ja vapaa-aika.

Käsitämme lapsen iäksi tutkimukseen osallistuneiden perusteella 6-15 vuotta. Toimintakyky on määritelty Maailman terveysjärjestön (WHO) mukaan laaja-alaisesti. Toimintakyvyn biopsykososiaalinen moniulotteinen malli kuvaa toimintakykyä aina samanaikaisesti fyysisellä, psyykkisellä ja sosiaalisella tasolla. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 58.) Fyysiseen toimintakykyyn kuuluu muun muassa lihaskunto ja liikkeiden hallintakyky. Psykkistä toimintakykyä ovat esimerkiksi tietoiset toiminnot, kuten kyky käsitellä tietoa ja muodostaa käsityksiä ympäröivästä maailmasta. Sosiaalinen toimintakyky puolestaan tarkoittaa edellytyksiä toimia muiden ihmisten kanssa erilaisissa ympäristöissä. (Kähäri-Wiik, Niemi & Rantanen 2006, 13.)

Terveiden kansainvälisen viitekehyksen ICF:n (International Classification of Functioning, Disability and Health) mukaan osallistuminen on määritelty osallisuudeksi elämän eri tilanteisiin (Ojala (toim.) 2004, 10). Mitä useammalla elämän eri osalla henkilö osallistuu, niin sitä suuremmaksi osallisuus kasvaa. Opinnäytetyösämme vapaa-aika on määritelty kouluajan ulkopuolella tapahtuvaksi toiminnaksi, joka ei liity kuntoutukseen.

## 1.2 Liiku, opi, osallistu -projekti

”Liiku, opi, osallistu: CP ja muut motoriset toimintarajoitukset oppimisen ja osallistumisen esteenä” on 5-vuotinen (2007–2011) Raha-automaattiyhdistyksen rahoittama tutkimus- ja kehittämisprojekti. Tutkimuksen tarkoituksena on lisätä tietämystä motorisen toiminnan merkityksestä oppimiselle ja oppimisvaikeuksille sekä kehittää hyviä toimintakäytänteitä osallistumisen lisäämiseen ja oppimisen tukemiseen lasten motorisista toimintarajoituksista huolimatta. Projektissa on mukana laaja asiantuntijaverkosto Jyväskylän ja Tampereen yliopistoista, Niilo Mäki Instituutista (NMI) sekä Liikunnan ja kansanterveyden edistämissektiöstä (LIKES). (Suomen CP-liitto ry 2009.)



### 1.3 Opinnäytetyön tavoitteet

Opinnäytetyömme tarkoitus on selvittää onko CP-vammaisten lasten ja vammattomien lasten osallistuminen vapaa-ajan viettoon tasa-arvoista. Tietoa kerätään LOMA (Lasten Osallistumisen ja Mieltyymysten Arviointilomake) ja LTT (Lasten Toimintatoiveet) -lomakkeilla. Lomakkeita ei ole aikaisemmin käytetty Suomessa, joten saimme ne testattua käytännössä ja samalla voimme arvioida niiden toimivuutta. Jatkossa lomakkeita on ehkä helpompi alkaa käyttää tarjoamamme tiedon pohjalta. Haemme tietoa myös CP-vammaisen lapsen ja vammattoman lapsen haaveista ja toiveista omiin harrastuksiin liittyen, sillä niitä ei ole aikaisemmin paljon tutkittu. Samalla selvitämme samalla miten usein ja kenen kanssa lapset osallistuvat harrastuksiin (Suomen CP-liitto ry 2009). Tulosten kautta voimme kenties tarjota tietoa, jotta järjestöt (Suomen CP-liitto) ja yhteisöt voisivat jatkossa tarjota oikein kohdennettuja palveluita CP-vammaisille lapsille.

Varsinaisia tutkimuskysymyksiä on kaksi:

1. Onko CP-vammaisten lasten ja vammattomien lasten vapaa-ajan osallistuminen tasa-arvoista?
2. Mitä eroja CP-vammaisten lasten ja vammattomien lasten vapaa-ajan vieton toiveissa on?

## 2 LAPSUUDEN MONET KASVOT

### 2.1 CP-vammaisuuden määrittely

Cerebral Palsy -oireyhtymä on sikiöaikana tai varhaislapsuudessa ennen kahden vuoden ikää tapahtuneen aivovaurion seurausta. Suomessa CP-oireyhtymällä on keskeinen sija, sillä tuhannesta syntyvästä lapsesta kaksi on CP-vammaisia. CP-oireyhtymä muodostuu näin ollen yleisimmäksi lasten tuki- ja liikuntaelinvammoista. (Sillanpää, Herrgård, Iivanainen, Koivikko & Rantala 2004, 17.) CP-vammaisuus saa yleensä alkunsa ennen syntymää, mutta myös pienten keskosten kohdalla syntymän jälkeinen aika on merkityksellistä. Hapenpuute ennen syntymää tai syntymän aikana on suurin yksittäinen syy aivojen rakenteellisen kehityshäiriön ohella CP-vammaan. Myös aivo-verenvuoto, virusinfektiot, myrkyt ja aivo-selkäydinnesteen kierron häiriöt ovat syitä tähän liikuntavammaan. (Kaski ym. 2009, 133.)

CP-vamma jaotellaan lihasjänteiden ja -toiminnan laadun, oireiden sijainnin sekä oireiden vaikeusasteen mukaan erityyppisiin luokkiin. Näitä luokkia ovat: spastisuus, johon voi liittyä joko jäykkyyttä tai halvausoireita; dyskinesia, jossa lihasjänteisyys vaihtelee kaikkien lihasten ajoittaisesta liiasta velttoudesta ajoittaiseen liialliseen jännittyneisyyteen; ataksia, joka on tahdonalaisten lihasten yhteistoimintahäiriöstä johtuvaa haparointia; hypotonia, eli vähäliikkeisyys ja lihasvelttous sekä erilaiset sekamuodot. (Malm ym. 2004, 278–280.) Luokkia on joskus vaikea tunnistaa vielä imeväis- tai leikki-iässä ja oireiden pysyvyyttä tai vaikeusastetta voi olla vaikea ennustaa. Vain harvoin CP-vamma on lapsella pelkästään motorinen. Usein esiintyy ongelmia myös muilla kehityksen osa-alueilla, kuten näön alueella näkövammaa, sensorisia ongelmia tai kognitiivisia vaikeuksia. Mitä vaikeampi CP-vamma on, niin sitä enemmän on myös liitännäisongelmia. (Sillanpää ym. 2004, 169.)

## 2.2 CP-vammaisen lapsen kasvu ja kehitys

Vammattoman lapsen normaalit kehitysvaiheet tunnetaan hyvin ja ne ovat melko helposti ennustettavissa. Noin viiden vuoden iässä vammaton lapsi saavuttaa koulu-kypsyuden. Lapsilla on hyvä tasapaino, hän voi leikkiä ja liikkua hallitusti sekä liikuttaa käsiä eriytyneitä ja tarkkoja liikkeitä varten. Lapsi myös puhuu jo selkeästi ja osaa muodostaa lauseita. Hienomotoriikan kömpelyyttä, kuten esimerkiksi läikyttämistä, on lapsella kuitenkin vielä havaittavissa. Taidot paranevat jatkuvasti koko kouluiän ajan vaikka tästä eteenpäin kehityksen vauhti hidastuu, eikä nopeita muutoksia enää tapahdu. (Sillanpää ym. 2004, 71–72.)

CP-vammaisen lapsen kehittyminen on hitaampaa kuin vammattomalla lapsella ja kehittyminen tapahtuu erilaisella tavalla vamman laadusta riippuen. CP-vammaisen kehitys voi jatkua nuoruus- tai jopa aikuisikään asti. CP-vammaisen lapsen oireet ja ongelmat vaihtelevat eri ikävaiheissa ja vamman tyyppin mukaan, eikä vaiheita tunne-ta kovin hyvin. CP-vammaiselle tapahtunut aivovaurio on tullut, kun lapsi ei ole vielä oppinut miten normaaleja liikkeitä suoritetaan ja miten asentoja säilytetään. Tämän takia lapsi tekee liikkeitä oman vammansa edellyttämällä ja rajoittamalla tavalla, ja pysyy noissa samoissa liikevariaatioissa. (Mts. 171.) Jos CP-vammaisella lapsella on puheen kehityshäiriö, niin sillä on moninaisia seurauksia. Vammaisen lapsi ei aina vastaa puheeseen, eleisiin tai ilmeisiin odotetulla tavalla, joka vaikuttaa myös vuoro-vaikutukseen. Lapsi jää keskustelussa sivustaseuraajaksi, eikä pääse osallistumaan ja vaikuttamaan vammattoman lapsen tavoin. (Lampinen 2007, 78.)

Vammattomat kuusivuotiaat lapset kykenevät huolehtimaan itsestään jo todella hyvin, kun taas CP-vammaisen kuusivuotias lapsi saattaa vasta alkaa tajuta erilaisuutensa ja esittää kysymyksen ”miksi minä?”. CP-vammaisen lapsen on vaikea pysyä mukana esikouluikäisen fyysisten aktiviteettien lisääntyessä huomattavasti. Vanhempien kannattaisi viimeistään tässä vaiheessa esittää ja etsiä lapselleen vaihtoehtoisia tapo-

ja harrastaa erilaisia aktiviteetteja kuten vaikkapa uintia. Lapsi saattaa silti tajuta vammansa rajoittavan hänen täydellistä osallistumistaan kaikkiin monipuolisiin aktiviteetteihin ja mahdollisuuden ajaa vaikkapa polkupyörää. (Miller & Bachrach 2006, 34.)

Kuuden ikäisenä lapsen ymmärrys omasta identiteetistä nousee pintaan ja vahvistuu. CP-vammaisen lapsi voi tuntea itsensä huonommaksi, ja jälleen vanhempien rooli ja kannustus nousee tärkeään asemaan. On tärkeää viestittää lapselle, että hän pystyy eri asioihin. Lasta ei pidä ainakaan estää osallistumasta toimintaan muiden kanssa vaan päinvastoin kannustaa häntä osallistumaan eri harrastuksiin mahdollisuuksien mukaan. Samalla lasta kannustetaan kasvuun ja osallisuuteen jo nuoresta iästä lähtien. (Mts. 35–36.) Tuen on oltava hienotunteista, jotta lapsen omaa vastuunottoa elämään tuettaisiin (Sillanpää ym. 2004, 173). Jokainen lapsi on kuitenkin oma yksilönsä ja kaikkien ihmisten persoonallisuuden piirteet vaihtelevat. Toisen voi olla helpompaa hyväksyä itsensä ja sopeutua tilanteeseen, kun taas toinen voi sulkeutua itseensä ja omaksua negatiivisen asenteen, joka estää sopeutumisen vammaisuuteen.

### 2.3 Koulu CP-vammaisen lapsen elämässä

Perusopetuslain mukaan kaikilla on oikeus ja velvollisuus opetukseen. Opinnäytetyösämme oli mukana 6-15-vuotiaita CP-vammaisia lapsia. He ovat kaikki kouluiässä, joten koulu vaikuttaa heidän elämäänsä ja vammaansa. Koulussa yhtäjaksoiset istumisjaksot pitenevät ja päivittäinen liikkuminen vähenee, mikä usein huonontaa kokonaismotoriikan hallintaa ja heikentää yleiskuntoa. Istuminen myös lisää riskiä ryhti- virheeseen ja asentoasymmetriaan. Lapset kuitenkin tulevat tietyissä asioissa kuten pukeutumisessa itsenäisemmiksi, jolloin hienomotoriikka paranee. Liitännäisongelmina kognitiiviset vaikeudet voivat johtaa lisäksi eriasteisiin oppimisen vaikeuksiin. Myös oma erilaisuus koulussa korostuu CP-vamman vaikeusasteen mukaan. (Sillanpää ym. 2004, 172.)

Henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS) ja kuntou-  
tussuunnitelma ovat tarpeellisia kaikille CP-vammaisille lapsille jo liikuntavamman  
takia. Lapsi voi olla opetussuunnitelman mukaan täysin normaalissa opetuksessa,  
osaksi tai kokonaan mukautetussa opetuksessa tai erityisopetuksessa. Integraatio  
normaaliin opetukseen avustajan kanssa ei välttämättä anna lapselle sosiaalisen kas-  
vun mahdollisuutta, sillä avustaja tekee kaiken jatkuvasti lapsen tukena. Kuitenkin  
myös erityisopetuksessa CP-vammaisen lapsi voi kokea sosiaalista eristäytymistä sekä  
ystävien ja harrastusten vähyyttä vaikka ympärillä onkin samankaltaisia lapsia. (Mts.  
172.)

Opetushallitus hyväksyi vuonna 2004 koululaisten aamu- ja iltapäivätoiminnan perus-  
teet, joka on tarkoitettu kaikkien vuosiluokkien erityisoppilaille. Toiminnan tavoittee-  
na on tukea lasten hyvinvointia ja terveyttä tarjoamalla mahdollisuus sosiaaliseen  
vuorovaikutukseen, liikkumiseen ja lepoon. Aamu- ja iltapäivätoiminta tukee koulun  
ja kodin kasvatustyötä, lasten tunne-elämää, sosiaalista kehitystä sekä eettistä kas-  
vua. Sillä lisätään myös tasa-arvoa, edistetään osallisuutta ja ehkäistään syrjäytymistä.  
Erityisoppilaille onnistumisen kokemukset ovat tärkeitä. Aamu- ja iltapäivätoiminnas-  
sa tarjotaan vastapainoa koulutyölle, joka voi joskus olla vammaiselle lapselle rank-  
kaa. Kunnilla ei kuitenkaan ole velvollisuutta tarjota tätä toimintaa lapsille. (Lampinen  
2007, 97–98.)

## 2.4 Kuntoutus CP-vammaisen lapsen elämässä

Kuntoutuksella tähdätään tavoitteelliseen toimintaan ja hoitokäytäntöihin, joiden  
avulla pyritään poistamaan vamman aiheuttamia haittoja tai ainakin lieventämään  
pysyvän vamman aiheuttamia ongelmia. Kuntoutusta tarvitaan usein vauvasta aikuis-  
suuteen, kun on kyse syntymästään tai varhaislapsuudestaan vammaisesta henkilö-  
stä. (Lampinen 2007, 63.) Kuntoutus tarjoaa paljon hyötyä mutta vie myös aikaa oma-  
ehtoislta harrastamiselta.

CP-vammaisten lasten kuntoutukseen kuuluu paljon erilaisia terapioiden, kuten fysio-, toiminta- ja puheterapiaa, jotka kaikki ovat osa lääkinällistä kuntoutusta. CP-vammaisilla lapsilla on usein tarvetta myös erilaisiin apuvälineisiin, jotka tulee arvioida, hankkia ja ohjata niiden käyttö lapsille yksilöllisesti. (Malm ym. 2004, 281.) Apuvälineistä esimerkkinä on pyörätuoli, joka on monelle CP-vammaiselle henkilölle koko elämän mittainen tuttavuus. Pyörätuoli korvaa niitä liikkumisen puutteita, joita vamma on tuonut elämään. Pyörätuolin avulla vammaisen henkilö on mahdollisimman toimintakykyinen ja tasavertainen yhteiskunnassa. (Kähäri-Wiik 2006, 125.)

Muita tapoja tukea CP-vammaisen lapsen kuntoutumista kokonaisvaltaisesti liikkumisen harjoittelun ja terapioiden ohella ovat esimerkiksi kuntoutusohjaus, sopeutumisvalmennus ja yksilölliset kuntoutusjaksot (Malm ym. 2004, 281). Sopeutumisvalmennuksessa on useimmiten mukana koko perhe. Kuntoutujaa ja hänen lähiympäristöään ohjataan siinä, miten kuntoutumista voidaan edistää, mitä perheen tilanteessa voi tehdä sekä kerrotaan, millaisia kuntoutuspalveluja on saatavilla. Perheet saavat kursseilla myös henkistä tukea ja vertaistukea muilta perheiltä. Perhe voi sopeutumisvalmennuksessa oppia lapsen vammasta huolimatta elämään mahdollisimman normaalia elämää sekä saada uusia voimia arkeen. Sopeutumisvalmennusta järjestävät eri vammaisjärjestöt yhteistyössä Kelan kanssa. (Kähäri-Wiik ym. 2006, 54–55.)

Kun lapsi kasvaa, niin lääkinällisen kuntoutuksen merkitys vähenee ja sosiaalisen kuntoutuksen tärkeys kasvaa. Sosiaalisen kuntoutuksen tavoitteena on tukea ja edistää vammaisen ihmisen mahdollisuuksia sosiaalisempaan toimintaan ja osallisuuteen, jotta hän voisi elää mahdollisimman itsenäisesti, aktiivisesti ja yhdenvertaisesti yhteisön muiden jäsenten kanssa. Vaikka kuntoutus perustuu vammaisen ihmisen oman itsensä kuntouttamiseen, niin esteettömän ympäristön ja palveluiden merkitys korostuu. Kun liikkuminen esimerkiksi pyörätuolilla onnistuu kodin ja koulun välillä itse tai lain määräämän avustajan avulla, on yhdenvertaisuus ja itsenäinen aktiivinen elämä onnistunut. Sosiaalisen kuntoutuksen tarkoitus onkin lisätä myös rohkeutta käyttää yhteiskunnan yleisiä palveluita. (Lampinen 2007, 63–64.)

## 2.5 Vapaa-aika ja harrastaminen

Vammaisten lasten vapaa-ajanviettoon, etenkin liikuntavammaisten lasten tai lasten joilla on jokin pitkäaikainen fyysinen vamma, on syytä kiinnittää erityistä huomiota. King ym. (2004, 2) kirjoittaa Rae-Grantin, Thomasin sekä Offord & Boylen (1989) mukaan vammaisten henkilöiden olevan ryhmä, joka on riskialtis syrjäytymään ja saamaan vähäisempää tyydytystä elämästään johtuen huonosta osallisuudesta. Usealla vammaisella henkilöllä kynnys astua ulkomaailmaan on varmasti suurempi kuin monella vammattomalla henkilöllä. Usein vammaisen henkilö tarvitsee toisen henkilön avuksi moniin arkipäiväisiin toimiin, kuten kaupassa käymiseen tai kotoa lähtemiseen liikuntavammastaan tai kommunikaatio-ongelmastaan johtuen.

Vuoden 2006 valtioneuvoston selonteossa vammaispolitiikasta on huomioitu vammaisten yhdenvertaiset tarpeet vapaa-aikaan ja harrastuneisuuteen liittyen (Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006, 15). Vammaisille henkilöille suunnatun vapaa-ajan toiminnan järjestämisessä on kuntien liikuntatoimella keskeinen tehtävä ja erityinen liikuntalakiin (1054/1998) perustuva velvollisuus huolehtia erityisryhmien liikunnasta. Jyväskylän kaupungin erityisliikunnan ohjaajan Tuula Hentun (2009) mukaan Jyväskylän kaupunki järjestää vammaisille henkilöille paljon vapaa-ajan toimintaa erilaisten harrastusten parissa niin yksilöinä kuin perheen kanssa. Toiminta keskittyy kuitenkin enimmäkseen Jyväskylän ydinkeskustan alueelle ja kauempana olevien uuden Jyväskylän alueiden asukkaiden on vaikeampi päästä osalliseksi palveluista eikä niistä myöskään ole niin paljon tietoa tarjolla. (Henttu 2009.)

Lapsen maailmaan kuuluu koulun lisäksi muu sosiaalinen maailma kuten perhe ja naapuruston ystävyyssuhteet. Lisäksi kouluikäisille lapsilla harrastaminen erilaisissa järjestetyissä aktiviteeteissa ja joukkuelajeissa on suuressa roolissa. Fyysisen kyvykkyiden eri osapuolet ilmenevät selkeimmin juuri joukkuelajeissa, joita lapset koulussa harrastavat. Kouluikäisen lapsen itsetunto muodostuu osittain siitä, millaisena muut

hänet näkevät. CP-vammaisella lapsella on paljon pulmia osallistua fyysisiin joukkuelajeihin, mutta jopa vaikeammin vammaisille lapsille on tarjolla paljon eri keinoja harrastaa liikuntaa avustetusti. Vammaiselle lapselle on tärkeää edes jossakin määrin saada tuntea olevansa taitava jossakin. Apuvälineitä kannattaa aina käyttää jos niitä on tarjolla. (Miller & Bachrach 2006, 35–38.)

Miller ja Bachrach (2006, 109) toteaa, että 6-12-vuotiaana CP-vammaisen lapsi voi psyykkisen ymmärryksen kasvaessa ja sosiaalisen elämän laajentuessa eristäytyä sosiaalisista tilanteista peläten muiden kommentteja tai poisjättämistä yhteisistä peleistä. Lapsen tulee kuitenkin ymmärtää vammaisuutensa ja sopeutua ajatukseen siitä, että vamma on ikuisesti osa häntä. Vanhempien tulee auttaa häntä tässä vaikeassa tehtävässä olemalla riittävän suorapuheisia. Lapsen on saatava myös runsaasti kehuja saavutuksistaan ja positiivisista luonteenpiirteistään, jotta itsetunto kehittyisi mahdollisimman terveeksi. Mitä nuoremalla iällä lapsi sijoitetaan muiden lasten seuraan ja sosiaalisiin tilanteisiin, niin sitä helpompaa sopeutuminen puolin ja toisin on. (Mts. 109–110.)

Lapsella on luontainen pyrkimys leikkiä huolimatta hänen fyysisistä ja psyykkisistä rajoituksistaan (Lyytinen & Lautamo 2003, 204). Lapsi oppii leikeissään ja liikkeessaan oman kehonsa toimintaa ja kaikenlainen harrastaminen tuottaa iloa ja parhaimmillaan ystävyysuhteita. Ryhmässä leikkiessään lapsi joutuu myös tarkastelemaan asioita muiden näkökulmasta sekä arvioimaan muiden toimintaa ja oppii näin muodostamaan havaintoja ympäristöstä. Samalla lähipiirin ihmiset voivat havainnoida myös lapsen leikkikäyttäytymistä. Lapsen leikkikäyttäytymisestä voi arvioida monia eri asioita, sillä leikki heijastaa sekä lapsen motorisia että tiedollisia ja sosiaalisia taitoja. Ilmi voivat tulla muun muassa lapsen kielellisten taitojen pulmat ja tarkkaavaisuuden ongelmat sekä se, kuinka luottavaisesti lapsi suhtautuu ympärillä oleviin ihmisiin. (Mts. 206–207.)



CP-vammaisista ihmisistä 60 % ei kykene puhumaan lainkaan tai puhe on niin epäselvää, ettei siitä saa selvää. Kommunikoinnin tärkeys korostuu vapaa-ajalla, kun CP-vammaisen ympärillä ei ole osaavia opettajia, ohjaajia tai terapeutteja. Vaikeasti puhevammaiselle lapselle on pystyttävä silloinkin tarjoamaan mahdollisuus kommunikointiin syrjäytymisen välttämiseksi. Erilaiset apuvälineet ja -menetelmät ovat siis osa kommunikaatiovaikeuksista kärsivän CP-vammaisen lapsen arkea. Lapselle on opetettava, että hän saa tuoda julki omia ajatuksiaan ja että hänellä on oikeus vaikuttaa ympäristöönsä ja saada palautetta. Kommunikoinnin lisääntyessä sosiaaliset taidot kehittyvät, osallisuus kasvaa ja yhdenvertaisuus lisääntyy. (Lampinen 2007, 78–80.)

Osallistuminen liikuntaan ja monipuolisiin vapaa-ajan aktiviteetteihin ei ole kiinni siitä, kuinka hyvin esimerkiksi jalat tai kädet toimivat, vaan apuvälineitä liikuntaan ja harrastamiseen on tarjolla runsaasti. Malike (Matkalle Liikkeelle Keskelle elämää) on vuonna 1997 alkanut Kehitysvammaisten tukiliiton projekti, joka palvelee asiantuntemuksellaan nykyisin koko maata ja monivammaisen lapsen perheen toimintaa ja harrastusmahdollisuuksia. Maliken yksi pääperiaate on vaikuttaa päättäjien ja viranomaisten asenteisiin, ja tavoitteena on taata monivammaisille lapsille laadukas lapsuus ja mahdollisuus osallistua perheen toimintaan, arjen iloihin ja yhteiseen tekemiseen vammasta huolimatta. Jokaisella lapsella on oikeus kokemuksiin. (Kirkkomäki 2006.)

## 3 OSALLISENA ELÄMÄSSÄ

### 3.1 Suomen vammaispolitiikka ja osallisuus

Yleiset julkiset palvelut suunnitellaan niin, että ne ovat kaikille kansalaisille sopivia. Vasta kun julkiset palvelut eivät riitä, niin järjestetään erityispalveluita, joita varten

ovat omat lait, asetukset ja politiikka. Valtioneuvoston selonteko Suomen vammaispolitiikasta vuodelta 2006 määrittelee kolme keskeistä periaatetta. Ensimmäinen periaate on vammaisten henkilöiden oikeus yhdenvertaisuuteen YK:n ja Euroopan unionin jäsenvaltioiden keskuudessa. Vammaisten henkilöiden syrjimättömyys on kirjattu myös Suomen perustuslain 6. pykälässä (Suomen perustuslaki 2009). Toisena periaatteena on oikeus osallisuuteen, jonka takaa myönteinen suhtautuminen vammaisiin, vammaisten ihmisten tarpeiden huomiointi, rajoittavien esteiden tunnistaminen ja poistaminen sekä ennakointi. Kolmantena periaatteena on vammaisten henkilöiden oikeus tarpeellisiin palveluihin ja tukitoimiin positiivisena erityiskohteluna. (Vammaispalvelut 2009.)

Vammaispolitiikan kehittämistoimenpiteinä Valtioneuvoston selonteossa on useita kohtia, jotka auttavat vammaisen ihmisen asemaa. Näitä ovat muun muassa vastuun jakaminen, kohtuullisen toimeentulon turvaaminen, koulutuksellinen yhdenvertaisuus, itsenäinen asuminen ja vammaistutkimuksen vahvistaminen. Osallisuutta pyritään tukemaan vammaisten henkilöiden työn saannin edistämällä, oman elämän hallinnan lisäämisellä sekä kulttuurisen oikeuden ja saavutettavuuden edistämällä. Peruslähtökohtana on kuitenkin ihmisoikeuden takaaminen ja syrjimättömyys, jotka tukevat osallisuutta parhaiten. Suomalainen yhteiskunta on tarkoitettu meille kaikille. (Vammaispalvelut 2009.)

Suomessa toimiva valtakunnallinen vammaisneuvosto (VANE) on viranomaisten, vammaisjärjestöjen ja omaisjärjestöjen yhteistyöelin, joka valvoo yhteiskunnallista päätöksentekoa. VANE tekee aloitteita ja esityksiä edistääkseen vammaisten henkilöiden ihmisoikeutta, syrjimättömyyttä ja osallisuutta. Neuvoston yksi periaate on yhdenvertaisuus, joka perustuu yhdenvertaisuuslakiin (Valtakunnallinen vammaisneuvosto 2007). Laissa korostetaan, että ketään ei saa syrjiä välittömästi tai välillisesti johtuen esimerkiksi iän, uskonnon, vammaisuuden tai terveydentilan vuoksi. Viranomaisilla on velvollisuus kaikessa toiminnassaan edistää tätä yhdenvertaisuutta. (Yhdenvertaisuuslaki 2004.)

Vammaispalvelulaki on keskeisimpiä vammaisten henkilöiden oikeuksia ja yhdenvertaisuutta edistävä laki. Vammaispalvelulakiin kuuluvat muun muassa kuljetuspalvelut, asunnon muutostyöt sekä henkilökohtainen apu päivittäisissä ja kodin ulkopuolissa toiminnoissa. Henkilökohtainen apu tuli subjektiiviseksi oikeudeksi 1.9.2009. Subjektiivinen oikeus tarkoittaa kunnan ehdotonta velvollisuutta järjestää palvelu, jos asiakas täyttää laissa mainitut palvelun edellytykset. (Kaipinen 2009.)

On muistettava, että vammaisen henkilön omainen ei voi toimia henkilökohtaisena avustajana lapselleen ilman erityisen painavaa syytä. Hakijan vanhempi voi kuitenkin olla omaishoitaja. Perheen jäsenet voivat avustaa lastaan palvelun hakemisessa, jos lapsi ei ikänsä tai vamman vaikeuden vuoksi pysty tarpeitaan itse täysin ilmaisemaan. Oma ääntä voi ja pitää ilmaista esimerkiksi apuvälineitä tai kuvia käyttämällä, jotta vammaisen henkilön oma mielipide avuntarpeestaan ja avustajan tarpeellisuudesta vaikkapa vapaa-ajan harrastuksiin ja sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämiseen tulisi ilmi. (Henkilökohtainen apu 2009.)

### 3.2 ICF-luokitus ja osallisuus

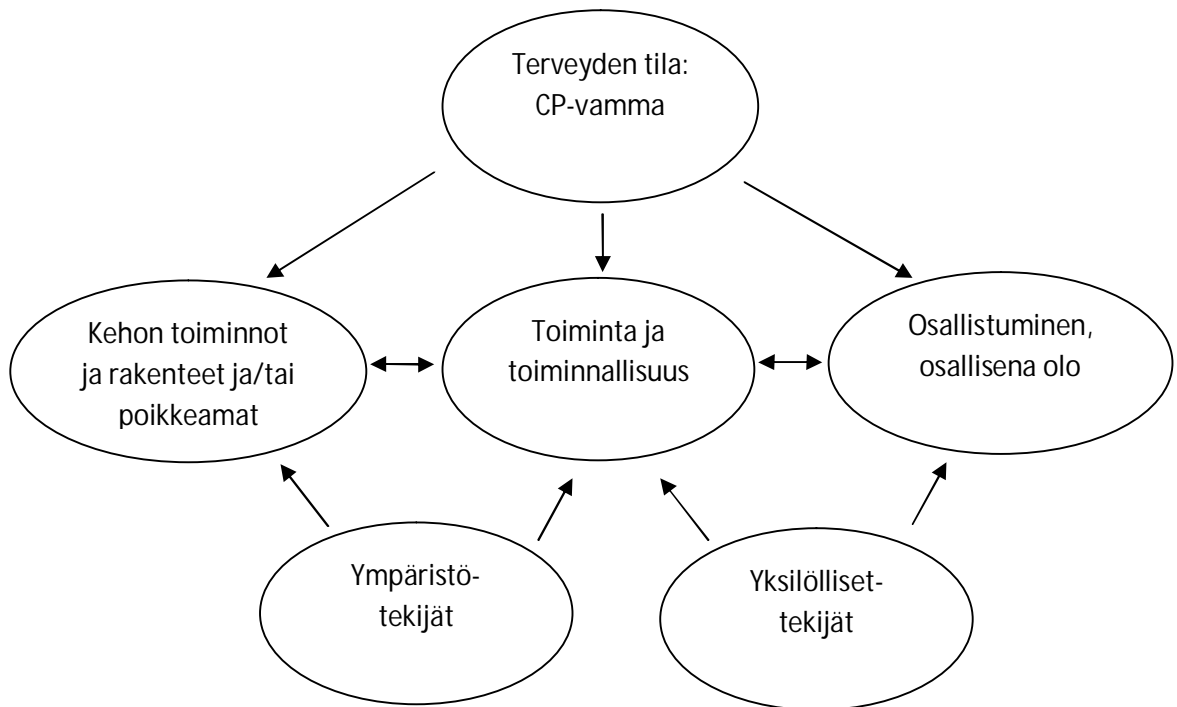
Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus tunnetaan lyhenteellä ICF ja se kuuluu WHO:n luokitusperheen. ICF on julkaistu Suomessa vuonna 2004 ja se kuvaa biopsykososiaalista toiminnallista tilaa ruumiin ja kehon toimintojen, suoritusten ja osallistumisen aihealueilla. (Ojala, 2006.) ICF ryhmittelee järjestelmällisesti terveyden aihealueet ja lähialueet, jotka taas on ryhmitelty aihealueiden ominaisuuksien mukaan, joita ovat alkuperä, tyyppi tai samankaltaisuus (Ojala 2004, 21).

ICF ei tarjoa toimintakyvyn arviointimenetelmää, mutta ohjeistaa toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden arvioinnissa ja edistämisessä (Ojala, 2006). ICF-

luokitusta käytetään muun muassa tilastointi- ja tutkimusvälineenä ja se soveltuu myös terveydenhoitoon mukaan lukien sairauksien ennaltaehkäisy. Siksi ICF ei olekaan enää "sairausten seurausten" luokitus kuten vuonna 1980 julkaistu edeltäjänsä, vaan siitä on kehitetty "terveyden osatekijöiden" luokitus. Näin ICF:stä on saatu myös neutraali luokitus. (Ojala (toim.) 2004, 4-5.)

ICF:n tavoitteena on tarjota tieteellinen perusta ymmärtää ja tutkia toiminnallista terveydentilaa sekä terveydentilaan vaikuttavia ja määritteleviä tekijöitä. Tavoitteena on myös luoda yhteinen kieli kuvaamaan näitä asioita tarkoituksena parantaa eri käyttäjäryhmien välistä viestintää sekä mahdollistaa tietojen vertaamista eri maiden, terveydenhuollon erikoisalojen, palveluiden ja ajankohtien välillä. ICF:n päämääränä on tarjota järjestelmällinen koodausmenetelmä terveydenhuollon tietojärjestelmiä vasten. (Mts. 5.)

ICF on ollut teoreettisena pohjana opinnäytetyössämme käytettyjen lomakkeiden suunnittelussa. Tekijät ovat halunneet luoda kansainväliseen käyttöön soveltuvat kyselylomakkeet, joiden sisältö pohjautuu ICF:n määrittelyihin osallisuudesta. Osallisuus on seurausta yksilön ja häntä koskevan sosiaalisen- ja fyysisen ympäristön yhteisvaikutuksesta (King, Law, King, Hurley, Hanna, Kertoy & Rosenbaum 2005, 28.) Kuviosta (KUVIO 1) huomaa, kuinka ihmisen terveydentilaan vaikuttavat monet eri asiat ja kuinka ihminen on kokonaisuusien summa. Jos esimerkiksi ympäristötekijät ovat esteelliset, niin se rajoittaa ihmisen osallistumista. Osallistumisen rajoitteet vaikuttavat taas hyvinvointiin, joka edelleen vaikuttaa terveydentilan kokemiseen.



KUVIO 1. Eri osa-alueiden vuorovaikutukset ICF-luokittelun mukaan

### 3.3 Aiempi tutkittu tieto

Lapsen oman tekemisensä arviointi sekä osallisuuden selvittäminen on jäänyt pienemmälle huomiolle tutkimuskentällä. Tutkimukset eivät etenkin paljasta sitä, kenen kanssa tai missä lapsi aktiveettiä harrastaa vai harrastaako hän sitä yksin. Kuitenkin se, kenen kanssa lapsi osallistuu, on jopa yhtä tärkeä tieto kuin se, mitä aktiviteetteja lapsi tekee. (King ym. 2005, 29.)

Invalidiliitto ry toteutti vuosina 1999 - 2001 "Liikuntavammaisten lasten perheiden tuki- ja verkosto" -projektin, jonka tavoitteena oli vammaisten lasten ja heidän perheittensä hyvinvointi. Projektin aikana selvitettiin alle 18-vuotiaiden liikuntavammaisia lapsia koskevan lainsäädännön antamat tukimahdollisuudet, kuntien toteuttamat tutkimuodot ja perheiden tarpeiden vastaavuus niihin. Lisäksi selvitettiin millaisia tukitoimia liikuntavammaisen lapsen perhe lapsen eri ikävaiheissa tarvitsee. (Niskanen 2001, 3.)

Invalidiliitto ry:n projektin väliraportti "Rakas lapsi -liikuntavammaisen lapsi kertoo elämästään" kertoo 13 lahtelaisen liikuntavammaisen lapsen tuloksista. Lapset kertovat elävänsä tavallisen suomalaisen lapsen elämää omassa kodissaan. Vammaisuus on aina läsnä perheen elämässä ja sen ehdoilla eletään kuten mikä tahansa perhe iloineen ja suruineen. Kuitenkin kodin ulkopuoliset tahot, kuten lähiympäristö, ikätoverit, koulu, kuntoutus ja harrastukset, asettavat vammaisen lapsen heidän sanojensa mukaan usein eriarvoiseen asemaan vammattomiin ikätovereihinsa nähden. (Hakkarainen 2000, 2.) Väliraportissa ilmenee, että vammaisen lapsen itsemääräämisoikeus häntä koskevissa asioissa ei lasten mielestä riittävästi toteudu. Vammaisuus vaikuttaa myös ystävyysuhteisiin ja harrastusmahdollisuuksiin. Näihinkin vaikuttaa ihmisten tiedon puute vammaisuudesta, joka nousi tutkimuksesta keskeisenä tuloksena. Tutkimukseen osallistuneiden lasten mukaan tietoa tulisi jakaa enemmän ja laajemmille ihmisjoukoille, jotta turhat ennakkoluulot poistuisivat. (Mts. 2.)

Lapsen kyvykkyyttä ja kuntoa mittaava The LifeStyle Questionnaire- Cerebral Palsy (LAQ-CP) mittaa CP-vamman vaikutusta lapseen ja perheeseen fyysisestä näkökulmasta kattaen aihealueita fyysisestä riippuvuudesta liikkumisen rajoituksiin sekä sosiaalisen kanssakäymisen rajoituksiin. LAQ-CP soveltuu parhaiten 4-6-vuotiaille lapsille, ja vanhemmat täyttävät tämän 37 kysymystä sisältävän kyselylomakkeen. (Kerr, Mcdowell & McDonough 2006, 23.) Useimmat aikaisemmat tutkimukset ovat selvittäneet juuri tämän tutkimuksen tapaan vammaisen lapsen tarvitseman tuen määrää ja fyysisiä aktiviteetteja vanhempien tai muun haastattelijan arvioimana ja harvoin lapsen itsensä arvioimina.

GMFM-88 (Gross Motor Function Measure) on lapsen fyysistä kyvykkyyttä mittaava testi. Se sisältää 88 kysymystä, jotka jakaantuvat viiteen ulottuvuuteen kuten kierimiseen, istumiseen ja kävelyyn. LAQ-CP:tä ja GMFM-88:aa tutkittiin ja vertailtiin 63:lla keskimäärin 11-vuotiaalla CP-vammaisella lapsella. Tutkimus antaa jonkin verran tietoa siitä, kuinka toimintakyky vaikuttaa lapsen jokapäiväisen elämän tilanteisiin. Tutkimus on osoittanut muun muassa sen, että parempi fyysinen kunto lapsella vaikut-

taa positiivisesti osallistumiseen elämän eri tilanteissa, kuten sosiaaliseen kanssakäymiseen sekä parempaan elämän laatuun. Tämän tutkimuksen tulokset voivat kuitenkin johtua myös kysymysten luonteesta: ne koskivat hyvinkin toiminnallisia tehtäviä kuten peseytymistä ja pukeutumista sekä liikkumista paikasta toiseen. Yleistyksiä kaikista CP-vammaisista ei voi tehdä pienen ryhmän antamien tulosten perusteella. On olemassa monia eri tekijöitä, jotka vaikuttavat CP-vammaisen lapsen osallisuuden fyysisen kunnon ohella, kuten ympäristötekijät sekä saadun avun määrä. (Kerrym. 2006, 25 - 26.)

Professori Allan Colver kollegoineen on tutkinut seitsemän Eurooppalaisen maan CP-vammaisten lasten kokemusta elämänsä laadusta. Tutkimukseen valituista 1174 lapsesta lopulta 818 henkilöä oli osallisina tutkimuksessa, ja heidän ikänsä vaihtelivat 8-12 ikävuoden välillä. Tutkijat sanovat, että vanhemmat voivat järkyttyä kun lapsella diagnosoidaan CP-vamma. Kuitenkin lapset näkökulmasta vamma on osa itseä syntymästä lähtien, ja lapsi suhtautuu kasvuun, kehitykseen ja elämään samalla innostuksella kuin vammaton lapsi. Tutkimukseen kykeni vastaamaan itsenäisesti 500 lasta käyttämällä KIDSCREEN:iä, joka arvioi elämänlaatua kymmenessä kategoriassa. (Children with cerebral palsy have similar quality of life to other children 2007.)

Suurimmassa osassa kysymyksiä (6/10) lapset eivät nähneet vamman vaikuttavan heidän elämänlaatuunsa. Näitä alueita olivat: psyykinen hyvinvointi, itsensä havaitseminen, sosiaalinen tuki, kouluympäristö, käsitys rahallisista resursseista ja sosiaalinen hyväksyttävyys. Kokemus kivusta vähensi kuitenkin elämänlaadun kokemista kaikilla kysytyillä osa-alueilla. Tuloksista on päätelty, että CP-vammaiset lapset kokevat elämänlaatunsa samankaltaiseksi kuin samanikäiset vammattomat lapset. Johtopäätöksenä oli myös, että sosiaaliset tekijät ja ympäristötekijät muodostunevat merkittävämmiksi elämänlaatuun vaikuttaviksi tekijöiksi kuin vamma. Näin ollen sääliä eikä surua tulisi kohdistaa vammaisiin lapsiin, vaan pyrkiä oikeanlaisiin toimenpiteisiin sosiaalisissa ja koulutuksellisissa käytännöissä samanarvoisuuden ja osallisuuden

varmistamiseksi. (Children with cerebral palsy have similar quality of life to other children 2007.)

## 4 "MITEN USEIMMITEN VIETÄT AIKAASI?"

### 4.1 Opinnäytetyön kulku

Lähdimme mukaan "Liiku, opi, osallistu" -projektiin syyskuussa 2008. Työelämän ohjaajinamme aloittivat Helena Viholainen ja Jarno Purtsi. Tutkimus oli ehtinyt käynnistyä heidän toimestaan kyselylomakkeiden lähettämällä Keski-Suomen Keskussairaalan palvelujen piirissä oleville 70 perheelle, joiden lapsella on CP-vamma tai motorinen toimintahäiriö. Meidän osuutemme alkoi opinnäytetyön yhteistyösopimusten tekemisellä lokakuussa 2008, jonka jälkeen aiheen hahmottaminen ja rajaaminen käynnistyi. Lähteiden kerääminen ja aineistoihin tutustuminen tapahtui alkuvuodesta 2009, jolloin saimme idean täydentää opinnäytetyötämme vertaistutkimuksella vammattomista alakouluikäisistä lapsista Keuruun kivikoulussa. Tutustuimme tarkemmin tutkimuslomakkeisiin ja salassapitovelvollisuusasioihin, jotta työmme pysyy laadukkaana.

Kyseessä on kvantitatiivinen eli määrällinen tutkimus eli tutkimus toteutetaan ja kysymyksiin etsitään vastauksia jokaiselta yksilöltä strukturoidusti kyselylomakkeilla. Määrällisessä tutkimuksessa ilmiöitä pyritään kuvailemaan, selittämään ja vertailemaan kerätyn aineiston avulla. (Hirsjärvi ym. 2009, 134–135.) On tärkeä valita tutkitavat henkilöt tarkasti, joista sitten muodostuu tutkittava perusjoukko. Tulokset siirretään lopulta taulukkomuotoon ja tilastollisesti käsiteltäväksi. (Mts. 140.)



Tutkimukseen suostui ja kyselyyn vastasi lopulta 16 CP-vammaista lasta tarvittaessa vanhempiensa avustamina loppuvuodesta 2008 ja alkuvuodesta 2009. Tutkittavat ovat iältään perusopetusikäisiä, ja he ovat syntyneet vuosina 1992–2001. Vertaistutkimukseen valitsimme koulun Keski-Suomesta, sillä myös CP-vammaiset lapset ovat Keski-Suomen alueelta. Päädyimme Keuruun peruskoulun Kivikouluun sen ollessa jo toiselle meistä ennestään tuttu. Valitsimme tutkittaviksi 1, -3, - ja 6-luokkien lapset, koska heidän ikänsä vastaavat vastanneiden CP-vammaisten lasten iäkiä. Tällä pyrimme mahdollisimman luotettavaan vertailuun.

Vastausten purkaminen koneelle SPSS Statistics 17.0 -ohjelmalla tapahtui huhti-toukokuussa 2009. Kesän opinnäytetyömme oli lomalla, ja syyskuussa 2009 ryhdyimme jälleen työhön. Laajensimme lähteitämme ja opinnäytetyön tietopohjaa. Olimme saaneet työelämän ohjaajilta ohjeet suorittaa tulosten vertailu T-Testillä, jonka käyttöön he meidät perehdyttivät syys-lokakuussa 2009. Teimme T-testit yhteistyössä työelämän ohjaajien kanssa oman asiantuntemuksen puuttuessa ja havainnoimme niistä tuloksia. Olimme ehtineet purkaa tulokset kirjalliseen muotoon, kun saimme kuulla koulumme lehtorilta Niilo Kuokkaselta (2009), että T-Testi ei olisi-kaan luotettava menetelmä juuri tämän aineiston analysointiin. Näin ollen teimme tulosten luotettavuuden testaamiseksi ja varmistamiseksi lomakkeiden vertailun myös Mann-Whitney testillä lokakuussa 2009. Taulukot tuloksista on laadittu Microsoft Excel-ohjelmalla. Esittelimme opinnäytetyömme perjantaina 13. marraskuuta.

Tutkimuskysymyksemme syntyivät lomakkeiden pohjalta, mutta niissä suuntaa antoi meidän oma kiinnostuksemme aiheesta. Ensimmäinen kysymyksemme on, että onko CP-vammaisten ja vammattomien lasten vapaa-ajan osallistuminen tasa-arvoista. Oletamme tulosten eroavan toisistaan paljon etenkin liikunnallisissa ja taidollisissa aktiviteeteissa. Toisessa kysymyksessä selvitämme millaisia eroja CP-vammaisten ja vammattomien lasten vapaa-ajan viettotoiveissa on. Toisessa kysymyskohdassa meillä ei ole ennako-oletuksia tuloksista, sillä toiveet ovat jokaisen oma mielipide.

## 4.2 Lomaketutkimuksen esittelyä

CAPE (Children's Assessment of Participation and Enjoyment) ja PAC (Preferences for activities of Children) on alun perin amerikkalaisten suunnittelema kyselylomaketutkimus. Menetelmästä on kirjoitettu kattava käsikirja ja se on toiminut sekä kääntäjien että meidän opinnäytetyön tekijöiden jatkuvana tiedonlähteenä. Tekijöiden tavoitteena on ollut saada aikaiseksi sellainen arviointimenetelmä, joka mittaisi lapsen osallistumisen monipuolisuutta kysymällä asioita lapselta itseltään. Samalla tutkitaan sitä, kuinka usein, kenen kanssa, missä ja kuinka paljon lapsi pitää kysytystä toiminnasta sekä mitä hän tahtois tehdä, jos mikään ei häntä estäisi. (King, Law, King, Hurley, Rosenbaum, Hanna, Kertoy & Young 2004, preface xiii.) Suomalaisessa versiossa tutkimuslomakkeille on annettu nimet LOMA eli Lasten Osallistumisen ja Mieltymysten Arviointilomake ja LTT eli Lasten Toimintatoiveet. Alkuperäiset lomakkeiden kysymykset on käännetty suomeksi kustantajan luvalla projektissa "Liiku, opi, osallistu". (Liiku, opi, osallistu 2008).

LOMA-lomake tutkii lasten osallistumista erilaisiin toimintoihin vapaa-aikana koulun ulkopuolella. Kussakin kysymyksessä on viisi kohtaa: "kyllä tai ei", "kuinka usein", "kenen kanssa", "missä" ja "mieltymys" aktiviteettia kohtaan (kts. KUVA 1). LTT tutkii lasten omia toiveita samoja aktiviteetteja kohtaan mutta vain yhdellä asteikolla: "en yhtään", "vähän" ja "erittäin paljon" (kts. KUVA 2). LOMA-lomake on tarkoitettu täyttäväksi ensin, jotta lapsen todelliset kokemukset selviävät. Tämän jälkeen lapsi voi täyttää LTT-lomakkeen, joka kertoo lapsen toiveista. Lomakkeita voi käyttää kuitenkin myös toisistaan erillisinä. (King ym. 2004, 1.) LOMA-lomakkeen täyttämiseen arvioidaan kuluvan noin 30 - 45 minuuttia riippuen lapsen harrastusten monipuolisuudesta ja LTT-lomakkeen täyttämiseen noin 15 - 20 minuuttia (Mts. 4).

## 1 Palapelit

Oletko rakentanut palapelejä viimeisen neljän kuukauden aikana?

- En (mene kohtaan 2)
- Kyllä (vastaa alla oleviin kysymyksiin)



Kuinka usein?



Rakennatko palapelejä useimmiten ...

- |  |   |
|--|---|
| 1. yksin                                     | 4. kavereiden kanssa                            |
| 2. perheen kanssa<br>(vanhemmat, sisarukset) | 5. muiden kanssa<br>(ohjaajat, avustajat, muut) |
| 3. muiden sukulaisten kanssa                 |   |

Missä rakennat useimmiten palapelejä?

- |                       |  |
|-----------------------|--|
| 1. Kotona             | 4. Koulussa (oppituntien ulkopuolella) |
| 2. Sukulaisten luona  | 5. Asuinalueella                       |
| 3. Kodin ympäristössä | 6. Asuinalueesi ulkopuolella           |

Kuinka paljon pidät palapelien rakentamisesta?



En



Vähän



Melko



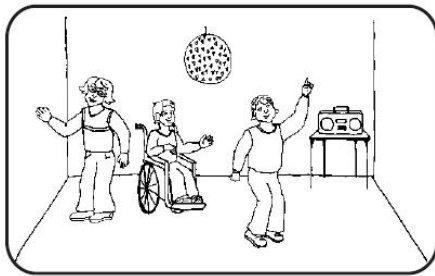
Paljon



Erittäin  
paljon

KUVA 1. LOMA-lomakkeen kysymyskohta 1

Jos voisit tehdä ihan mitä tahansa maailmassa, haluaisitko ...



**31** ... harrastaa tanssimista?



En yhtään



Vähän



Erittäin  
paljon

KUVA 2. LTT-lomakkeen kysymyskohta 31

Molemmat kyselylomakkeet soveltuvat vammaisille ja vammattomille lapsille ja nuorille 6 ja 21 ikävuoden välillä. Lomakkeiden täyttämässä voi olla apuna lapsen tai nuoren vanhempi tai muu henkilö, jos lapsi ei niitä kykene itsenäisesti täyttämään. (King ym. 2004, 1.) Lomakkeet eivät sovellu lapsille, jotka eivät kykene ymmärtämään tai tunnistamaan erilaisia aktiviteetteja (mts. 4). Kyselylomakkeita voivat käyttää ilman tarkempaa koulutusta sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset kuten toimintaterapeutit, puheterapeutit ja fysioterapeutit. Lasten haastattelutaitoja on myös hyvä hallita, mutta ohjeiden tarkan läpikäymisen ja harjoittelun pitäisi olla riittävä testien suorittamiseen ja tulosten laskemiseen. (Mts. 5.) Opinnäytetyötä tehdessämme huomasimme kuitenkin, että lomakkeiden käyttö ja analysointi ei olekaan niin helppoa kuin sen odotti olevan.

LOMA-lomakkeessa lasta pyydetään arvioimaan osallistumistaan kysytyyn aktiviteettiin viimeisimmän neljän kuukauden aikana. LTT-lomakkeen kysymykset eivät ole aikaan sidottuja, sillä ne käsittelevät lapsen haaveita ja toiveita ylipäänsä. Pilottitestauksen mukaan neljä kuukautta on sellainen aika, jonka lapsi vielä muistaa melko hyvin taaksepäin. Neljän kuukauden ajanjakson todettiin myös antavan parempaa tietoa harrastusten monipuolisuudesta kuin esimerkiksi pelkkä kahden kuukauden ajanjakso. Neljän kuukauden mittaista taakse jäänyttä aikaa voi hahmottaa lapselle esimerkiksi kehottamalla häntä miettimään jotakin viimeksi tapahtunutta isoa asiaa kuten syntymäpäiväjuhlaa tai loman ajankohtaa. (Mts. 3.)

Lomakkeiden kysymyksissä on aktiviteetteja joka vuodenajasta. Vaikka vuodenaajan vaihtelut voivat sääolosuhteista johtuen vaikuttaa siihen, minkä tyyppisiä aktiviteetteja lapsi vastaa tehneensä viimeisen neljän kuukauden aikana, niin LOMA-lomake ei kuitenkaan mittaa osallisuuden kausittaisuutta. LOMA:n tarkoitus on mitata suoraan osallistumista, eikä tekijöitä, jotka rajoittavat lapsen osallistumista. (King ym. 2004, 9.) King ym. kirjoittaa (2004, 9) Pless & Pinkerton (1975) mukaan, että myöskään lapsen vamman laajuudella ei ole väliä, sillä lomakkeet eivät kategorisoi ketään. Ne käsittelevät lapsuusiän vammaisuutta globaalisti eli maailmanlaajuisesti ja painottavat eri tavoin vammaisten lasten kohtaamia yhteisiä ongelmia.

CP-vammaisista lapsista suurin osa on vastannut kyselyihin loppuvuodesta 2008. Tämä tarkoittaa sitä, että neljän kuukauden ajanjakso aktiviteeteissa taaksepäin katsotuna on loppukesästä alkutalveen vuonna 2008. Verrokkilasten kysely on tapahtunut kaikille lapsille samana päivänä loppupalvesta 2009. Näin ollen aika, jota he muistelivat taaksepäin, on vuodenvaihteesta huhtikuuhun 2009. Kaikki vastaukset heidän kohdallaan on siis koskenut talviaikana tapahtuneita aktiviteetteja. CP-vammaisten lasten vastauksiin on voinut vaikuttaa loppukesän vastaamisaika osalla vastaajista.

Lomakkeita voi käyttää tukena lapsen aktiviteettien arvioinnissa, mutta kirjassa on myös tarkat ohjeet eri aihealueiden tutkimiseen ja pisteyttämiseen. Pisteytystavan valinta riippuu siitä, millaisia asioita tahdotaan saada selville ja millaiset ovat tutkijoiden tutkimuskysymykset. Lomakkeet tuottavat kolmenlaista tuloksia. Ensimmäinen tapa on laskea lomakkeista kokonaispisteet osallisuudesta. Toisena vaihtoehtona voi laskea alakohtaiset pisteet, jotka jakaantuvat virallisiin ja epävirallisiin aktiviteetteihin. Viralliset aktiviteetit sisältävät sääntöjä tai tavoitteita ja niissä on tyypillisesti joku ohjaamassa ja epävirallisissa aktiviteeteissa ei ole ollenkaan tai on hyvin vähän etukäteissuunnittelua ja ne ovat useimmiten lapsen itsensä aloittamia. Kolmas tapa on tutkia aktiivisuustyyppiä jakamalla kysymykset viiteen eri osa-alueeseen, eli vapaa-ajan, liikunnallisiin, sosiaalisiin, taidollisiin ja itsensä kehittämisen aktiviteetteihin. (King ym. 2005, 29.)

King ym. kirjoittaa (2005, 29) että se, harrastaako lapsi toimintaa yksin vai jonkun kanssa ja kuinka laajalti, voi tuottaa tärkeää tietoa siitä, millä tavoin lasten sosiaalista osallistumista voisi lisätä. Myös tieto siitä, missä osallistuminen tapahtuu eli esimerkiksi kotona tai yhteisössä, antaa tärkeää informaatiota, joka voi myös vaikuttaa vapaa-ajan harrastusten suunnitteluun. Lasten osallistumisen ja mieltymysten arviointilomakkeen (LOMA) ja Lasten toimintatoiveet -lomakkeen (LTT) kaltaiset kyselyt voivat toimia arvokkaana tiedon välineenä niin asiakkaalle itselleen, lasten ja nuorten perheille, palveluntuottajille, tutkijoille kuin päätöksentekijöillekin (King ym. 2004, 2).

Artikkelissa "Measuring children's participation in recreation and leisure activities: construct validation of the CAPE and PAC" (King ym. 2005) arvioidaan lomaketutkimusten luotettavuutta kolmivuotisessa osallisuutta tutkivassa pitkittäistutkimuksessa Ontariossa Kanadassa vuosina 2001–2003 kouluikäisillä lapsilla, joilla on fyysinen vamma. Osanottajia oli 427 vammaista lasta ja heidän perheensä. Ryhmään hyväksyttiin lapset, joilla oli diagnoosi tai tila, joka heikensi heidän fyysistä toimintakykyään, kuten juuri CP-vamma tai muu vamma keskushermostossa. Lomakkeiden kehittäminen ja kysymysten tarkastelu toteutettiin tämän tutkimuksen yhteydessä teknisellä ja tilastollisella analysoinnilla. Tutkimusten luotettavuuden todettiin lopullisia tuloksia analysoidessa olevan hyvä. (King ym. 2004, 19–20).

#### 4.3 Vertaistutkimuksen toteutus

Yhteistyö Kivikoulun kanssa käynnistyi aluksi ottamalla yhteyttä koulun rehtoriin. Saimme alustavasti puhelimesta sovittua työn toteuttamisesta, jonka jälkeen lähetimme tutkimusanomuksen sekä tutkimuslupahakemuksen (LIITE 1) rehtorille ja lupahakemukset (LIITE 2) vanhemmille. Lähetimme samalla myös kappaleet LOMA- ja LTT -lomakkeita tutustumista varten. Tämän jälkeen koululla käytiin palaveri tutkimuksen suorittamisesta jolloin valittiin myös tarkemmin luokat, jotka olisivat tutkimuksen kohteena. Opettajat jakoivat lapsille lupahakemukset kotiin täytettäväksi

kolme viikkoa ennen tutkimuspäivää. LOMA- ja LTT -lomakkeet olimme kopioineet LIKES:illä etukäteen, ja veimme ne koululle mukamme.

Toteutimme itse kyselyt paikan päällä luokissa 23. huhtikuuta 2009. Ensimmäisenä tutkimuskohteena oli alakoulun kolmas luokka kello 9.00. Tutkimukseen osallistui yhteensä 23 oppilasta. Kahden oppilaan perhe oli kieltäytynyt tutkimukseen osallistumisesta ja nämä lapset tekivät kyselyn ajan omia koulutehtäviään. Aluksi esittelimme itsemme lapsille ja kerroimme tutkimuksesta sekä lupasimme auttaa vaikeisiin kysymyksiin vastaamisessa. Myös opettaja osallistui avustamiseen. Molempien lomakkeiden täyttäminen vei kolmannen luokan oppilailta noin tunnin.

Seuraavaksi siirryimme ykkösluokkaan kello 10.05, jossa lukutaidottomuus vaikutti tutkimuksen tekemiseen. Ykkösluokan kaikki 16 oppilasta osallistuivat tutkimukseen. Pyrimme mukauttamaan esittelyn itsestämme ja lomakkeista lasten ikätason mukaan, ja opettaja osallistui selvästi enemmän sekä esittely- että avustamisprosessiin kuin kolmannella luokalla. Olimme jo etukäteen päättäneet jakaa luokan kahtia pysyäksemme paremmin neuvomaan lapsia ja käymään tutkimuslomakkeet kohta kohdalta läpi. Luokan opettaja ehdotti kuitenkin että aloitus olisi yhteinen, mutta että nopeimmat ja taitavimmat lukijat saisivat edetä omassa tahdissaan. Lapsilta meni LOMA-lomakkeen täyttämiseen noin 45 minuuttia, jonka jälkeen pidettiin ruokatauko. Tämä auttoi oppilaita jaksamaan vielä LTT-lomakkeen täyttämisen noin 25 minuutin ajan.

Viimeisenä menimme kuudennelle luokalle kello 12.05. Kaksikymmentäyksi oppilasta osallistui, ja kahden perhe oli kieltäytynyt. Opettaja pysytteli kyselyiden ajan vain sivullisena auktoriteettina ja kurinpitäjänä. Esittelimme jälleen itsemme ja jaoimme lomakkeet täytettäväksi. Niiden täyttämiseen oppilailta kului aikaa noin 40 minuuttia. Tässä luokassa ei ollut suurempia ongelmia lomakkeiden täyttämässä.

#### 4.4 Lomakkeiden arviointia vertaistutkimuksessa

CP-vammaisten lasten lomakkeet on täytetty kotona. Lomakkeiden ensimmäisellä sivulla kysytään, onko lapsi tarvinnut apua täyttämässä. CP-vammaisten lasten kotona täytettyinä tulleista lomakkeista vain 4 lasta oli täyttänyt lomakkeen itse. Yhdessä lomakkeessa lukee auttajana ”vanhempi” ja loppuissa yhdessätoista auttajana oli ollut ”äiti”. Verrokkiryhmissä autoimme vain ykkösluokkalaisia kysymyksissä, mutta emme nähneet tarpeelliseksi merkitä itseämme lomakkeisiin auttajiksi. Tämä johtui siitä, että kaikki lapsista toimivat suurimman osan ajasta kuitenkin itsenäisesti. CP-vammaisia lapsia on tutkimuksessamme mukana 16, ja he ovat iältään 6-15-vuotiaita. Verrokkiryhmän lapsia on 57, ja he ovat iältään 7-13-vuotiaita (TAULUKKO 1).

TAULUKKO 1. Tutkimukseen osallistuneet lapset

	N	Tyttö	Poika	Ikäjakauma
CP-vammaiset lapset	16	3	13	6-15
Vammattomat lapset	57	33	24	7-13

Vaikka lomakkeiden etusivulla on ohjeet lomakkeen täyttämistä, heräsi jopa meillä paljon kysymyksiä lomakkeen ominaisuuksista. Kaikkia asioita ei kerrota ohjeissa riittävän tarkasti, kuten esimerkiksi sitä, kuinka monta vaihtoehtoa saa valita. Mietimme myös voiko merkintä olla joidenkin vaihtoehtojen välissä, esimerkiksi kahden numeron välissä. Jouduimme käyttämään omaa harkintaamme siinä, millä lailla vastasimme esiin tulleisiin ongelmiin ja minkälaiset neuvot annoimme lomakkeiden täyttämistä. Vaikka olimme tutustuneet lomakkeisiin etukäteen, niin emme pystyneet varautumaan kaikkiin lapsilta tuleviin kysymyksiin. Lapsen näkökulma ja tietopohja on kuitenkin aivan erilainen aikuiseen verrattuna.



Lomakkeet on tehty lapsilähtöisesti ja niissä käytetty paljon kuvia. LOMA- ja LTT-lomakkeiden kuvat auttavat mielestämme jonkin verran hahmottamaan kysymyksiä mutta toisaalta ne saattavat rajoittaa niihin vastaamista. Huomasimme etenkin nuorimpien verrokkilasten kohdalla kuvan suoraa tulkintaa kuvassa näkyväksi toiminnaksi. Esimerkiksi "keräilyä" -koskevassa kuvassa on postimerkkejä ja jotkut lapsista sanoivat, että eiväthän he postimerkkejä kerää! Keräilyllä tarkoitetaan kuitenkin kaikesta keräilyä, eikä vain paria rajattua toimintaa. Joistakin hymiöistä puuttui mielentymystä kuvaava sana, joka on voinut aiheuttaa epävarmuutta vastaamisessa. Luulemme, että tämä johtui kopioinnissa tapahtuneesta virheestä.

Joissakin kuvissa on englanninkielisiä sanoja, eikä kuvien tekstejä ei ole käännetty suomeksi. Vierasperäiset sanat kuvissa voivat herättää lapsissa kysymyksiä. Vaikeita sanoja ja kohtia ymmärtää olivat "vieraiden isännöinti tai emännöinti" ja "vapaaehtoistyö". Vaikeimmista käsitteistä olisi hyvä olla esimerkkejä lomakkeissa, sillä muuten avustajan täytyy tehdä omat tulkintansa ja keksiä lapsille esimerkkejä, joka voi ohjata lapsen vastaamista kysymykseen totuudenmukaisesti suuntaan tai toiseen.

Lomakekohdissa kysytään vastauksia rastittamalla, aikajanalla, numeroilla sekä hymynaamoilla. Yhtenäisyys kysymyskohdista puuttuu ja on vaikea erottaa, mistä kohtaa uusi kysymys alkaa. Yksi lasten kysymyksistä oli, että saako värikyniä käyttää. Lisäksi lapset pohtivat pitääkö vastaukset ympyröidä vai rastittaa. Jana, jossa kysytään "kuinka usein" lapsi suorittaa kyseistä harrastusta, oli verrokkilapsille myös vaikea hahmottaa. Ykkösluokkalaiset eivät välttämättä hahmota aikaa vielä niin loogisesti, että ymmärtäisi, mitä tarkoittaa esimerkiksi 2-3 kertaa kuukaudessa. Mietimme myös, onko järkevää kysyä, että "Oletko viettänyt aikaa kavereiden kanssa viimeisen neljän kuukauden aikana?", kun "kenen kanssa" -kohdan yksi vastausvaihtoehto on juuri "kavereiden kanssa".

## 5 "OTAN AURINKOA JA SYÖN JÄÄTELÖÄ"

Kiinnostuimme juuri tästä opinnäytetyön aiheesta, koska meillä oli oletus epätasa-arvosta CP-vammaisten lasten vapaa-ajan viettotavoissa verrattuna vammattomiin lapsiin. Liikuntavammaisuus itsessään rajoittaa suoriutumista ja osallistumista, emmekä ajatelleet pienten CP-vammaisten lasten olevan tähän poikkeus. Jos kyse olisi ollut aikuisten CP-vammaisten henkilöiden vapaa-ajasta ja sen tasa-arvoisuudesta, niin emme olisi varmaankaan kiinnostuneet sen selvittämisestä yhtä paljon. Opintojen aikana olemme huomanneet, että lapsista puhuminen on pienemmässä roolissa kuin aikuisista puhuminen. Lapsista kyllä puhutaan, mutta yleensä osana perhettä, eikä välttämättä yksilönä. Lasten osallistumisen ja mieltymysten arviointilomakkeessa oleva avoin kysymys muusta toiminnasta kertoi muutaman harrastuksen lisää kysymysten ulkopuolelta. CP-vammaisten lasten vastauksia oli tämän kappaleen otsikon lisäksi esimerkiksi "mopoilu ja mopojen korjaus" ja "lennokin lennätys".

### 5.1 Tulosten selvittäminen

Teimme lomakkeille T-Testit, joista näimme keskiarvot CP-vammaisten ja vammattomien lasten välillä. Näitä tilastollisia tuloksia analysoimalla eli tutkimalla ja havainnoimalla etsimme vastauksia tutkimuskysymyksiimme. T-Testissä ero on tilastollisesti melkein merkitsevä, kun arvo on välillä 0,05-0,01; tilastollisesti merkitsevä, kun arvo on välillä 0,01-0,001 ja tilastollisesti erittäin merkitsevä, kun arvo on alle  $> 0,001$ . Tulkitsimme T-Testejä käymällä jokaisen kohdan tarkasti läpi ja etsimällä eroavaisuuksia näiden lukujen mukaan. Kerromme aluksi vain havaitsemamme tilastolliset erot ryhmien välillä ja pohdimme myöhemmin syitä esiin tulleiden erojen takana sekä myös yhtäläisyyksiä tuloksissa.

T-Testi on tarkoitettu pääasiallisesti suhdeasteikon muuttujille eli luvuille, jotka asetuvat normaalijakauman mukaisesti. Normaalijakauma on hallittavissa sekä luvuilla

on keskiarvo ja keskihajonta. LOMA- ja LTT-lomakkeet sisältävät järjestysasteikon muuttujia, eli havaintoyksiköt voi asettaa paremmuus- tai suuruusjärjestykseen. Järjestysasteikon muuttujat eivät asetu normaalijakauman mukaisesti. Tämän tiedon mukaan T-Testillä ei pystyisi mittaamaan tämän tutkimuksen tuloksia luotettavasti. Mann-Whitneyn testi on tarkoitettu järjestysasteikon muuttujille, eikä se ole niin tarkka tietyn mitta-asteikon mittaamisessa. Tutkimuksen kysymysten ei myöskään tarvitse noudattaa normaalijakaumaa. (Kuokkanen 2009.) Olemme kertoneet opin- näytetyössämme molempien testien tulokset ja vertailleet niitä toisiinsa.

Lomakkeiden 55 kysymystä jakautuvat viiteen eri aktiivisuustyyppiin. Tämä on yksi kolmesta mahdollisesta tavasta pisteittää lomake ja tutkia lasten osallistuneisuutta. Valitsimme juuri tämän tavan, koska koimme sen mielekkäimmäksi meidän tutki- muksemme näkökulmasta. Teimme LOMA- ja LTT-lomakkeiden SPSS-taulukoihin CP- vammaisista lapsista ja verrokkilapsista vertailevat lohkot jakautuen näihin viiteen osa-alueeseen. Uusien lohkojen luomisen jälkeen olemme tehneet aineistoille T- Testit sekä Mann-Whitneyn testit vertailutulosten aikaansaamiseksi. Alla luettelem- me kuhunkin aktiivisuustyyppiin jakautuvat kysymykset tutkimuslomakkeista. (King ym. 2004, 51.)

- Vapaa-ajan aktiviteetit (kysymyskohdat 1, 2, 3, 4, 5, 12, 14, 15, 32, 36, 44, 55)
- Liikunnalliset aktiviteetit (16, 20, 21, 30, 33, 34, 35, 37, 38, 39, 40, 41, 51)
- Sosiaaliset aktiviteetit (6, 7, 8, 9, 11, 42, 45, 46, 48, 52)
- Taidolliset aktiviteetit (17, 18, 19, 22, 23, 24, 26, 27, 28, 31)
- Itsensä kehittämisen aktiviteetit (10, 13, 25, 29, 43, 47, 49, 50, 53, 54).

Esimerkkinä viidestä aktiivisuustyyppistä ryhmä "Sosiaaliset aktiviteetit" sisältää kysy- myskohdat 6, 7, 8, 9, 11, 42, 45, 46, 48 ja 52. Tekemällä näistä vastauksista summa-

muuttujat laskemalla yhteen edellä mainitut kysymyskohdat CAPE (Children's Assessment of Participation and Enjoyment) ja PAC (Preferences for activities of Children) -käsikirjan ohjeiden mukaan, saadaan aikaiseksi tilastollisia tuloksia vertailemalla ryhmiä testeillä. Puuttuvat kohdat lomakkeista on merkitty nolllalla ohjelmaan, jolloin tilasto-ohjelma pystyy laskemaan summamuuttujien arvot myös niistä kohdista, joissa ei ole vastausta. (Summamuuttuja 2003.) Merkityt nolllat vaikuttavat saattuihin tuloksiin pienentämällä keskiarvoa T-Testissä. Tilastollisesti eroavista kohdista olemme tarkastelleet keskiarvoja, joiden erosta tulkitaan, kumpi ryhmistä esimerkiksi tekee enemmän kysyttyä aktiviteettia.

## 5.2 LOMA-lomakkeen tulokset

LOMA-lomakkeen "kyllä tai ei" -vastaukset kertovat suoraan harrastaako lapsi kohdassa kysyttyä aktiviteettia. Mitä suurempi vastausten keskiarvo on tässä kohdassa, niin sitä enemmän harrastuneisuutta on. "Kuinka usein" kertoo lapsen osallistumisesta kysyttyihin aktiviteetteihin asteikolla 1-7 (Kts. KUVA 3). Mitä suurempi luku on saatu vastaukseksi, niin sitä useammin lapsi harrastaa kysyttyä aktiviteettia. "Kenen kanssa" kysyy aktiviteettien harrastamisesta asteikolla 1-5. Pienempi luku kertoo siitä, että lapsi tekee kysyttyä aktiviteettia enemmän yksin tai lähipiirinsä kanssa ja suurempi luku kertoo siitä, että lapsi harrastaa aktiviteetteja enemmän muiden lähipiirin ulkopuolisten ihmisten kuten avustajien, ohjaajien tai kavereiden kanssa. (King ym. 2004, 54.)

"Missä" kertoo asteikolla 1-6 siitä, missä lapsen vapaa-ajan toiminta tapahtuu. Pienempi keskiarvo tässä kysymyskohdassa kertoo siitä, että aktiviteetit tapahtuvat kotona ja kodin lähiympäristössä ja suurempi keskiarvo kertoo asuinalueen ulkopuolella tapahtuvasta toiminnasta. "Mieltymys" kysyttyä aktiviteettia kohtaan on valittu viidestä hymynaamasta asteikolla 1-5. Asteikon ensimmäinen hymynaama tarkoittaa,

että lapsi ei pidä kysytystä aktiviteetista. Asteikon viimeinen hymynaama kertoo, että lapsi pitää erittäin paljon kysytystä aktiviteetista. (Mts. 55.)

T-Testin mukaan tilastollista eroa CP-vammaisten lasten ja verrokkien välillä oli vain muutamissa kohdissa: sosiaalisten aktiviteettien "kyllä tai ei"-kohdissa verrokeilla oli suurempi keskiarvo osallistumisessa kuin CP-vammaisilla lapsilla; taidollisten aktiviteettien "useus" -kohdassa oli erona se, että verrokkit harrastivat näitä aktiviteetteja enemmän kuin CP-vammaiset lapset; sosiaalisten aktiviteettien "kenen kanssa" -kohdassa CP-vammaiset lapset harrastivat enemmän lähipiirin ulkopuolisten ihmisten kanssa ja verrokkit näin ollen lähipiirin kanssa. Viimeisin ero oli itsensä kehittämisen aktiviteeteissa "mieltymys" -kohdassa, jossa CP-vammaiset lapset pitivät kysytystä asioista enemmän kuin verrokkit. Olemme käyttäneet luvuissa kahden desimaalin tarkkuutta.

TAULUKKO 2. Erot Lasten osallistumisessa ja mieltymyksissä T-Testin mukaan

	CP-lapset	Verrokkilapset	Tilastoarvo
Sosiaaliset aktiviteetit "kyllä tai ei"	7,31	5,79	0,010
Taidolliset aktiviteetit "useus"	0,49	0,95	0,010
Taidolliset aktiviteetit "kenen kanssa"	3,63	2,69	0,009
Itsensä kehittäminen "mieltymys"	3,68	3,19	0,047

Mann-Whitneyn testin mukaan eroavaisuudet löytyivät vapaa-ajan aktiviteettien "missä" -kohdassa; sosiaalisten aktiviteettien "kyllä tai ei"-, "missä"- ja "mieltymys" -kohdissa. Eroa on myös taitoa vaativien aktiviteettien "useus" -kohdassa. Erot ovat kaikissa kohdissa tilastollisesti merkitseviä, eli asettuvat lukujen 0,009-0,001 välille. T-Testissä tilastollisesti eroavia tuloksia ryhmien välillä on neljä (kts. TAULUKKO 2) ja Mann-Whitneyn testissä on viisi tilastollisesti eroavaa tulosta ryhmien välillä. Testeissä on kuitenkin kaksi samaa tilastollisesti eroavaa kohtaa: sosiaalisten aktiviteettien

"kyllä tai ei" -kohta sekä taidollisten aktiviteettien "useus"-kohta. Tämä lisää luotettavuutta ja mielenkiintoa tulosten arvioinnissa. Mann-Whitneyn testistä ei selviä keskiarvoja, joten pystyimme katsomaan ainoastaan tilastoarvoja.

### 5.3 LTT-lomakkeen tulokset

LTT-lomakkeen kysymykset jakautuvat samoihin viiteen osa-alueeseen kuin LOMA-lomakkeen kysymykset. Lomakkeissa on kuitenkin erona se, että LTT kysyy lapselta asteikolla 1-3 kuinka paljon hän haluaisi kysytyä aktiviteettia harrastaa. Nämä vastausvaihtoehdot on merkitty hymynaamoilla ja sanoilla "ei yhtään", "vähän" ja "erittäin paljon". Mukana on kysymyslause: "Jos voisit tehdä ihan mitä tahansa maailmassa, haluaisitko..."

LTT-lomakkeiden T-Testien tuloksissa tilastollista eroa näkyi kaikissa osa-alueissa paitsi taidollisissa aktiviteeteissa. Taidollisiin aktiviteetteihin liittyvät haaveet ja toiveet ovat siis CP-vammaisilla lapsilla ja vammattomilla lapsilla samankaltaisia. Vapaa-ajan aktiviteeteissa CP-vammaisten lasten vastausten keskiarvo on 2,43 ja verrokkien vastaus on 2,09. Liikunnallisissa aktiviteeteissa ero on erittäin merkitsevä: CP-vammaisilla lapsilla keskiarvo on 2,41 ja verrokeilla 1,96. Sosiaalisissa aktiviteeteissa CP-vammaisten lasten vastausten keskiarvo on 2,28 ja verrokeilla 2,56, eli verrokkien toiveet ovat selvästi lähempänä toivetta "erittäin paljon". Itsensä kehittämisen aktiviteeteissa CP-vammaisten lasten vastausten keskiarvo on 2,06, kun taas verrokkien luku jää selvästi alle kahden eli 1,85. Kaikkien viiden osa-alueen yhteistuloksissa on myös tilastollinen ero, sillä CP-vammaisten lasten vastausten keskiarvo on 2,31 ja verrokkien keskiarvo on 1,99. Tästä voi vetää johtopäätöksen, että CP-vammaiset lapset haluaisivat harrastaa hieman enemmän kuin vammattomat lapset.

TAULUKKO 3. Erot Lasten toimintatoiveissa T-Testin mukaan

	CP-lapset	Verrokkilapset	Tilastoarvo
Vapaa-ajan aktiviteetit	2,43	2,09	0,003
Liikunnalliset aktiviteetit	2,41	1,96	0,001
Sosiaaliset aktiviteetit	2,56	2,28	0,006
Itsensä kehittämisen aktiviteetit	2,06	1,85	0,047
Yhteistulokset	2,31	1,99	0,001

Mann-Whitneyn testin mukaan eroavaisuutta on kaikissa kohdissa paitsi itsensä kehittämisen aktiviteeteissa. Taidollisissa aktiviteeteissa tulos on tilastollisesti melkein merkitsevä eli 0,033. Muissa osioissa eli vapaa-ajan-, liikunnallisten- ja sosiaalisten aktiviteettien osioissa eroavuus on tilastollisesti merkitsevä eli 0,002-0,008. Tilastollisesti erittäin merkittävä ero Mann-Whitneyn testin mukaan on yhteistuloksissa, jossa luku on 0,000. Testeissä on neljä samaa tilastollisesti eroavaa kohtaa, jotka ovat: vapaa-ajan-, liikunnalliset- ja sosiaaliset aktiviteetit sekä yhteistulokset.

#### 5.4 Yhteenvetoa

Opinnäytetyötä tehdessämme teimme oletuksia mahdollisista tuloksista. Nyt kun olemme purkaneet tulokset kirjalliseen muotoon, niin voimme havainnoida, miten ne ovat toteutuneet. Tilastollisen päättelyn avulla ei voi koskaan sanoa täydellä varmuudella, että jokin väite on tosi tai epätosi. Olemme voineet vain tutkailla lukuja ja tehdä niistä johtopäätöksiä saamiemme ohjeiden mukaan. (Hypoteesien testaus 2003.) Voimme sanoa ainakin se, että tutkimuksen tulokset olivat meille positiivinen yllätys. Emme olisi arvanneet, että CP-vammaisilla lapsilla ja vammattomilla lapsilla osallistuminen olisi näin tasa-arvoista. T-Testin mukaan Lasten osallistumisen ja mieltymysten arviointilomakkeen viiden aktiivisuustyyppin viidessä kohdassa eli yhteensä 25 kohdassa olisi voinut olla tilastollista eroa, mutta eroja oli vain neljässä kohdassa.

Mann-Whitneyn testin mukaan eroja oli vain viisi. Lasten toimintatoiveet -lomakkeissa mahdollisia eroavaisuuskohtia on vain viisi, mutta koska kyse on toiveista, niin eroja ryhmien välillä osasikin odottaa. LTT-lomakkeissa eroa oli neljällä viidestä mahdollisesta kohdasta molempien testien mukaan.

Koska olemme käyttäneet molempia testejä, niin käymme nyt tarkemmin läpi ne eroavaisuudet, jotka olivat tilastollisesti eroavia molempien testien mukaan. Ensimmäiseksi pohdimme tuloksiin vaikuttaneita tekijöitä Lasten osallistumisen ja mieltymysten arviointilomakkeessa. Kaksi samaa kohtaa kummankin testin mukaan LOMA-lomakkeessa lisää tulosten luetettavuutta. Sosiaalisten aktiviteettien "kyllä tai ei" on näistä ensimmäinen. Ero tässä on päinvastoin mitä odotimme: CP-vammaiset lapset osallistuvat enemmän sosiaaliin aktiviteetteihin kuin verrokkilapset. Tähän aktiviteettityyppiin kuuluvat muun muassa puhelimesta puhuminen, ruoan laitto, musiikin kuuntelu, juhliminen, ajanvietto kavereiden kanssa ja kyläily.

Toinen eroava kohta molempien testien mukaan LOMA-lomakkeissa on taidollisten aktiviteettien "useus" -kohta, jossa verrokkilapset näyttäisivät harrastavan useammin. Taidollisiin aktiviteetteihin kuuluvat muun muassa kirjeiden kirjoittaminen, tukiopetus, seurakunnan kerhotoiminta, kotiaskareet, kotitehtävät ja lukeminen. Koska ero löytyy vain taidollisten aktiviteettien "useus" -kohdassa, niin muissa kohdissa vastaukset ovat samankaltaisia. CP-vammaiset lapset ja vammattomat lapset tekevät näin ollen taidollisia aktiviteetteja samoissa paikoissa samojen henkilöiden kanssa ja pitävät niistä yhtä paljon.

Lasten toimintatoiveet -lomakkeissa molempien testien mukaan eroavia kohtia on yhteensä neljä. Vapaa-ajan aktiviteettitoiveisiin kuuluvat muun muassa palapelit, askartelu, mielikuvitusleikit, leluilla leikkiminen, kävely ja lemmikin hoitaminen. Liikunnallisiin aktiviteettitoiveisiin kuuluvat muun muassa kamppailulajit, yleisurheilu, joukkuelajit, pyöräily, vesiurheilu ja yksilöliikunta. Sosiaalisia aktiviteetteja olemme jo



maininneet puhelimessa puhuminen ja ajanvietto kavereiden kanssa. Yhteistulokset sisältävät kaikki 55 kysymystä. Eroavaisuudet olivat odotetumpia toiveissa kuin siinä, mitä lapsi todellisuudessa kertoo harrastavansa. Toiveet syntyvät jokaisella omista lähtökohdista ja aiemmista kokemuksista ja haaveista ylipäänsä.

## 5.5 Eettisyys ja luotettavuus

Mäkinen (2006, 65) käsittelee lasten ja muiden erityisryhmien asemaa tutkittavina koehenkilöinä. Hänen mielestään näiden ryhmien tutkiminen asettaa tutkijoille suuria haasteita. Haasteellisuuden vuoksi mitään ryhmää ei saisi kuitenkaan jättää tutkimatta, sillä silloin heidän elämäänsä liittyvät ongelmat jäisivät selvittämättä eikä epäkohtiin saataisi korjauksia. (Mts. 65.) Lisäksi lasta itseään ei ole pidetty luotettavana tiedon lähteenä. Lapsen kehittymättömyys ja kypsymättömyys on nähty esteeksi sille, että lapsi voisi tuottaa elämästään oikeaa tietoa. Lapsen vanhemmilla, opettajilla ja asiantuntijoilla on ajateltu olevan objektiivinen, oikea lasta koskeva tieto. Usein äiti on se, joka puhuu lapsen äänellä. (Hakkarainen 2000, 11.)

Koska vammaisilla ja lapsilla ei välttämättä ole kykyä ilmaista itse tahtoaan täysin, niin heidän osallistumisensa erilaisiin tutkimuksiin edellyttää huoltajan tai muu laillisen edustajan lupaa. Mäkinen (2006, 64) kirjoittaa tämän perustuvan Kuulan (2006) oletukseen siitä, että lapsella tai vammaisella ei ole täyttä kykyä ja taitoa tehdä suostumusta, joka edellyttää itsemääräämisoikeutta. Tutkimusta ei kuitenkaan käytännössä voida suorittaa pelkällä huoltajan luvalla jos lapsi tai vammaisen sitä itse vastustaa (Mts. 65).

Mäkinen (2006, 64) sanoo tutkijoiden avoimuuden ja rehellisyyden olevan tärkeitä koulussa tehtävässä tutkimuksessa, sillä se edellyttää nimenomaan monenlaisten lupamenettelyjen toteuttamista eri osapuolien kanssa. Me hankimme kaikki tarpeel-

liset luvat Keuruun yhteistyöhön alkaen koulustamme rehtoriin ja aina perheisiin saakka. Kaikille tutkimuksemme henkilöille on taattu ehdoton anonymiteetti, eli heidän henkilöllisyytensä ei tule esiin tutkimuksessa. Lomakkeissa on kysytty vain ikää ja sukupuolta ja tutkimuksessamme henkilöt tunnistetaan ainoastaan kyselylomakkeiden ylälaitaan merkitystä numerosta, joita on tarvittu tilastolliseen analysointiin.

Olemme pyrkineet opinnäytetyössämme luotettaviin lähteisiin ja mahdollisimman uuteen tietoon käsiteltävistä asioista siinä määrin, kun olemassa olevaa tutkittua tietoa on. Lähdekritiikkiä harjoittaessaan tutkija joutuu punnitsemaan muun muassa lähteen aitoutta, alkuperäisyyttä ja puolueettomuutta (Mäkinen 2006, 128). Tutkijan tulisi mielellään suosia ensikäden lähteitä eli primaarilähteitä, sillä sekundaarilähteet ovat usein monen käden kautta kulkenutta ja eri tahoilta tulevien vaikutusten altistamia. (Mts. 128.) Olemme käyttäneet jonkin verran sekundaarilähteitä eli toissijaisia lähteitä etenkin englanninkielisistä teoksista lainattaessa, sillä primaarilähteiden löytäminen osoittautui hankalaksi. Etsimme aiempia aihealueeseemme liittyviä tutkimuksia ja olemme määritelleet tärkeimmät käyttämämme käsitteet.

Kysely -eli survey-tutkimuksessa on niin etuja kuin haittojakin. Etuna on se, että kyselylomake on helppo lähettää niin monelle henkilölle kuin se on tarpeellista. Huonoja puolia ovat muun muassa epävarmuus siitä, kuinka vakavissaan, rehellisiä ja huolellisia vastaajat ovat olleet vastauksissaan. Myös väärinymmärryksiä kyselyn suhteen on vaikea kontrolloida. (Hirsjärvi ym. 2009, 195.)

Kouluissa toteutettava osuus oli kontrolloitua, informoitua kyselyä, sillä menimme itse luokkatilanteeseen lomakkeiden kanssa avustamaan kyselyn toteuttamisessa. Samalla pystyimme kertomaan tutkimuksen tarkoituksesta sekä selostamaan kyselyssä ja auttamaan vastauksissa. Näin pystyimme varmistamaan samalla mahdollisimman suuren vastausprosentin. Kotiin lähetetyissä kyselyissä eli postikyselyissä vastausprosentti on parhaimmillaan noin 30–40%. Kuitenkin jos kysely lähetetään

kuitenkin jollekin rajatulle erityisryhmälle, voi toivoa korkeampaa vastausprosenttia. Yleistä on joutua muistuttamaan vastaamatta jättäneitä eli karhuta lomakkeita uudestaan. Tällöin vastausprosentti voi nousta 70–80 prosenttiin etenkin jos mukana on liitettynä uusi kyselylomake. Näin tapahtui joidenkin CP-vammaisten lasten perheiden kohdalla. (Hirsjärvi ym. 2009, 196–197.)

## 6 POHDINTA

Lampinen (2007, 47) kirjoittaa, että vammaisuus ei ole kasa esteitä vaan kaikesta huolimatta joukko mahdollisuuksia. Olemme vain saaneet vahvistusta tähän ajatukseen opinnäytetyömme tekoprosessin aikana. Vammaiselle lapselle tahdotaan jo pienestä pitäen tarjota parasta mahdollista tukea, eikä vamma sido lasta enää pelkästään kotiympäristöön. Joskus tuntuu melkein päältä, että vammaisen lapsi saa paremmin palveluita kuin vammaaton lapsi. Mietitään vaikka syrjäseudulla naapureina asuvaa CP-vammaista lasta ja vammaatonta lasta. Lähellä sijaitsevassa kaupungissa järjestetään liikuntakerho, jonne molemmat lapset voisivat mennä. CP-vammaisen lapsi saa lain tarjoaman kuljetuspalvelun ja avustajan mukaansa. Naapurin vammaatoman lapsen harrastamiseen ei välttämättä kiinnitetä niin paljon huomiota, ja kun erillistä tukea kuten rahallista apua ei ole tarjolla, niin hän ei pääse samaan liikuntakerhoon.

Lapsen elämän tärkeimmät ihmiset ovat luonnollisesti hänen vanhempansa tai muut ihmiset, jotka pitävät hänestä huolta. Heillä on vastuu ja valta lapsen elämään ja myös heidän saamiinsa mahdollisuuksiin. Yleisempää on, että vasta kun ongelmia ilmenee, niin myös lapsi otetaan osalliseksi päätöksentekoon. Näin on esimerkiksi sosiaalihuollon asiakuudessa, kun on vaikkapa kyse erotilanteesta tai huostaanotosta. Eikö olisi parempi, että lapsi on saanut sanoa mielipiteensä ennen kuin ongelmia ilmenee? Vapaa-aika ja harrastukset muodostuvat tärkeäksi osaksi itsetunnon kehittä-

tämisessä ja kasvussa tasapainoiseksi osallistuvaksi aikuiseksi, joka osaa pitää puolensa.

Vammaisen lapsen yhtäläiset oikeudet ovat olleet meillä johtavana ajatuksena alusta asti kirjoitustyössämme. Sama ajatus on ohjannut meitä myös lähteiden hankinnassa. Olemme pyrkineet sisällöllisesti kattavaan ja ajankohtaiseen tietoon koskien CP-vammaisen lapsen elämän eri osapuolia. Sisällön olemme rajanneet mielekkäisiin kokonaisuuksiin siten, että ne noudattavat opinnäytetyömme aihetta. Etenemme loogisessa järjestyksessä siirtymällä suurista kokonaisuuksista pienempiin selittämällä matkan varrella esiin tulevat uudet asiat. Kirjoitustyylin olemme pitäneet mahdollisimman selkeänä ja tehneet kaiken tiedollisen työn ja lähteiden purkamisen sosiaalisella otteella voimavaralähtöisesti.

Tutkimuskysymyksemme ovat laajoja, mutta tarkoituksena oli tutkia vapaa-aikaa ja toiveita yleisemmällä tasolla vertailun kautta. Ei olisi ollut järkevää takertua yksittäisiin kysymyksiin. Meillä oli suhteellisen pieni ryhmä CP-vammaisia lapsia mukana tutkimuksessa, joten tuloksia ei voi yleistää. Tuloksista saa kuitenkin jonkin verran suuntaa-antavaa tietoa Keski-Suomen CP-vammaisten lasten ja vammattomien lasten vapaa-ajan osallistumisen tasa-arvoisuudesta.

Kaksi samaa eroavaa tulosta molemmista testeistä LOMA-lomakkeessa on hyvin vähän. Tulosten mukaan CP-vammaisten lasten ja vammattomien lasten osallistuminen on siis tasa-arvoista. Tasa-arvo tulee siitä, että lapset harrastavat lähestulkoon kaikkia aktiviteetteja yhtä paljon ja yhtä usein samojen ihmisten kanssa samoissa ympäristöissä ja jopa pitävät niistä yhtä paljon. Tämä kertoo myös siitä, että mahdollisuuksia eri aktiviteetteihin olisi yhtä paljon tarjolla molemmille ryhmille.

Ajattelemme, että tutkimustuloksissa esille tulleet sosiaaliset aktiviteetit, joita CP-vammaiset lapset harrastivat enemmän, ovat vammattomille lapsille ehkä enemmän arkipäiväisiä kuin CP-vammaisille lapsille. CP-vammaiselle lapselle halutaan ehkä tarjota enemmän kokemuksia, sillä ajatellaan hänen muuten jäävän osattomaksi. Tutkimukseen vastanneet perheet ovat varmaankin elämässään aktiivisia jo tutkimukseen osallistuttuaan, ja lapset ehkä harrastavat perheidensä kanssa paljon. Kaikissa perheissä CP-vammaista lasta ei välttämättä viedä eri harrastuksiin yhtä paljon joutuksen perheen- tai muista esteistä. Tuloksista huomaa myös sen, ettei CP-vammaisen lapsi vietä aikaansa vaikkapa avustajan kanssa asuinalueensa ulkopuolella, vaan tekee samoja aktiviteetteja lähestulkoon yhtä paljon siellä missä vammatonkin lapsi.

LTT-lomakkeita täyttäneet CP-vammaiset lapset uskaltavat ehkä toivoa enemmän kuin vammaton lapsi. Vammattoman lapsen harrastamista tai osallisuutta ei rajoita älyllinen tai fyysinen vamma. Lapsi ei luultavasti toivo tai haaveile yhtä paljon kuin CP-vammaisen lapsi niin monen asian ja askareen ollessa jo ennalta tuttu. Hän ei varmastikaan haaveile kotiläksyjen tai pihatöiden tekemisestä, sillä ne ovat sellaisia askareita, joita hän joutuu tekemään. CP-vammaisen lapsi ei ole ehkä koskaan osallistunut pihatöihin, ja voi näin ollen haaveilla siitä. Kokemuksen puute aiheuttaa ehkä sen, että CP-vammaisen tahtoo kokea paljon eikä hänellä ole välttämättä ennakkoodotuksia joistakin lajeista tai harrastuksista. Lisäksi on mahdotonta osallistua aktiviteettiin, johon ei ole esteetöntä pääsyä tai johon ei saa avustajaa. Vammattomalla lapsella on periaatteessa mahdollisuus päästä kaikkeen mukaan. Muun muassa tällaisia syitä voi olla sen takana, että lasten toimintatoiveet eroavat niin useassa eri aktiivisuustyyppissä.

Lasten ääni ei tullut tutkimuksessa niin selvästi esille, mitä olisimme toivoneet. Lomakkeet ovat kyllä tiedustelleet lapsilta heidän harrastamisestaan ja toiveistaan, mutta kysymykset ovat olleet valmiiksi laadittuja. LOMA-lomakkeen lopussa on yksi avoin kysymys, mutta LTT-lomakkeessa ei ollenkaan. Tämä on mielestämme suuri puute. Ymmärrämme, että lomakkeissa on samat kysymykset, mutta avoin kohta

Lasten toimintatoive-lomakkeessa olisi voinut antaa mahdollisuuden toivoa vielä enemmän jotain erikoista. Molempien ryhmien lapset ovat iältään 6-15-vuotiaita. On kuitenkin selvää, että kuusivuotias lapsi viettää erilaista vapaa-aikaa kuin 15-vuotias. CP-vammaisia lapsia osallistui tutkimukseen vain 16, joten emme nähneet pienen otoskoon vuoksi järkeväksi jakaa heitä iän mukaisiin ryhmiin vertailussa. Tuloksia emme sido mitenkään lapsen tiettyyn ikävuoteen, vaan tulokset koskevat ylipäänsä kouluikäistä lasta.

Tutkimuksemme tulokset antavat samansuuntaisia mutta myös joitakin erisuuntaisia tuloksia kuin aikaisempi käsittelemämme tutkimustieto. CP-vammaiset lapset ovat kokeneet elämänlaatunsa esimerkiksi Allan Colverin (2007) tutkimuksessa yhtä hyväksi kuin vammattomat lapset. Myös meidän tuloksissamme tasa-arvoisuus näyttäisi toteutuvan hyvin, joten voimme päätellä elämänlaadun kokemusten olevan myös yhtä hyvää. Hakkaraisen toteuttaman tutkimuksen (2000) mukaan ulkopuoliset tahot asettivat lapset eriarvoiseen asemaan samanikäisten kanssa. Emme voi vetää samankaltaisia johtopäätöksiä meidän tutkimustuloksistamme, sillä kyselylomaketutkimus ei anna tämänsuuntaisia vastauksia. Tahdomme luottaa lomakkeiden antamiin hyviin ja tasa-arvoisiin tuloksiin.

Luotettavuutta lisää se, että me opinnäytetyön tekijät olemme voineet kysyä toisiltamme mielipiteitä ja apua tekoprosessin aikana ja muun muassa lomakkeiden numerotietojen syöttämisessä koneelle. Olemme ottaneet yhden linjan asioiden tekemiseen ja pitäneet käsitteet ja prosessitkin yhtäläisinä kautta työn. Olemme olleet tarkkoja jatkuvasti emmekä ole hyväksyneet helpointa tietä tehdä asiat. Olisimme voineet esimerkiksi jättää toisen testin (Mann-Whitney) tekemättä, sillä se tuli tietoomme vasta viime hetkellä. Olemme kyseenalaistaneet jatkuvasti tulosten luotettavuuden, sillä meillä itsellämme ei ole olemassa olevaa asiantuntemusta muun muassa SPSS-ohjelmasta. Vertaistutkimuksen toteutus oli myös meidän ideamme, sekä molempien lomakkeiden mukaan ottaminen lopulliseen tutkimukseen. Tavallaan

teimme työstämme ehkä laajemman kuin tarve olisi vaatinut, mikä osoittaa myös panoksemme opinnäytetyöhön.

Opinnäytetyön kautta olemme tutustuneet tieteellisiin tutkimusmenetelmiin ja analysointitapoihin. Jäimme hieman kaipaamaan konkreettista tekemistä asiakkaiden kanssa, vaikka aiheen valitessa tiesimmekin, ettei sitä työhömmе liittyisi. Omasta kiinnostuksesta ja halusta lähti kuitenkin liikkeelle idea vertaistutkimuksen suorittamisesta, jolloin pääsimme toteuttamaan osan opinnäytetyöstämme toiminnallisesti. Arvostus myös kirjallisen puolen tekemiseen on kasvanut prosessin aikana jonkin verran, ja sen vuoksi koko työhön on tahtonut myös näiltä osin paneutua. Meidän luovuutemme tulee ilmi ajatuksin ja ideoin täydentäen jo olemassa olevaa tietoa.

Opinnäytetyön tekeminen muodostaa suuren osan ammattikorkeakouluopintoja. Vasta kun prosessiin pääsee tarpeeksi syvällisesti sisään, niin huomaa, kuinka paljon aikaa ja vaivannäköä vaaditaan työn loppuun saattamiseksi. Meidän opinnäytetyöprosessimme on ollut vaiherikasta tiedonhankintoineen ja vertaistutkimuksen toteutuksineen, ja omia tutkimuksellisia ja tiedollisia taitoja on päässyt kartuttamaan. Vaikka kaikkea tarjolla olevaa tietoa ei ole ehtinyt syvällisesti käydä läpi, niin nyt tiedämme aiempaa paremmin mistä tietoa löytää ja kuinka sitä voi etsiä.

”Liiku, opi, osallistu” -projektille ja kaikille asiasta kiinnostuneille meillä on annettava kannustavia ja suuntaa-antavia tuloksia CP-vammaisten lasten ja vammattomien lasten yhdenvertaisuudesta vapaa-aikaan liittyen. Kohtia, joissa tilastollista eroavaisuutta on, ei saisi kuitenkaan unohtaa. Jatkotutkimusaiheena ehdottaisimme tutkimuksen suorittamista suuremmalla määrällä CP-vammaisia lapsia ja tuloksia voisi käsitellä myös enemmän keskittyen tiettyihin ikäryhmiin. Lomakkeita voi myös edelleen kehittää parannusehdotusten pohjalta, jolloin luotettavuus ja ymmärrettävyys lomakkeisiin lisääntyisivät. Aiomme kirjoittaa CP-lehteen tiivistelmän tutkimusten tuloksista, jotta tulokset tulisivat julki kaikille, myös tutkimukseen osallistuneille.

## LÄHTEET

- Children with cerebral palsy have similar quality of life to other children. 2007. Julkinen tiedote Newcastle'n yliopiston sivuilla. Viitattu 28.10.2009. <http://www.ncl.ac.uk/ihs/assets/pdfs/cerebralpalsy.pdf>
- Hakkarainen, R. 2000. Rakas lapsi -liikuntavammaisen lapsi kertoo elämästään. Helsinki: Invapaino.
- Henkilökohtainen apu. 2009. Vernerinet.net. Viitattu 28.10.2009. <http://verneri.net/yleis/>, palvelut ja tuet, keskeistä lainsäädäntöä, henkilökohtainen apu.
- Henttu, T. 2009. Erityisliikunnan ohjaaja. Jyväskylän kaupunki. Vammaiset lapset ja nuoret liikunnan harrastajina. Luento 7.10.2009 Jyväskylän kaupunginkirjastossa.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. p., uud. p. Helsinki: Tammi.
- Hypoteesien testaus. 2003. KvantiMOTV. Viitattu 18.11.2009. <http://www.fsd.uta.fi/>, menetelmäopetuksen tietovaranto, kvantiMOTV.
- Kaipinen, M. 2009. Vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki. Viitattu 28.10.2009. <http://verneri.net/yleis/>, palvelut ja tuet, keskeistä lainsäädäntöä, vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki.
- Kaski, M. (toim.), Manninen, A. & Vihko, H. 2009. Kehitysvammaisuus. 4. p., uud. p. Helsinki: WSOY.
- Kerr, C., Mcdowell, B. & McDonough, S. 2006. The relationship between gross motor function and participation restriction in children with cerebral palsy: an exploratory analysis. Child: Care, Health & Development. 33, 1, 22-27. Viitattu 3.10.2009. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-tiedonhakuportaali, EBSCO Academic Search Elite.
- King, G.A., Law, M., King, S., Hurley, P., Hanna, S., Kertoy, M. & Rosenbaum, P. 2005. Measuring children's participation in recreation and leisure activities: construct validation of the CAPE and PAC. Child: care, health and development. United States of America: Blackwell Publishing Ltd.
- King, J., Law, M., King, S., Hurley, P., Rosenbaum, P., Hanna, S., Kertoy, M. & Young, N. 2004. CAPE/PAC Children's Assessment of Participation and Enjoyment and Preferences for activities of Children. United States of America: Harcourt Assessment, Inc.
- Kirkkomäki, P. 2006. Historiaa Säkkituoleista satoihin toimintavälineisiin. Viitattu 27.10.2009. <http://www.malike.fi/>, toiminta, historiaa.
- Kuokkanen, N. Lehtori. 2009. SPSS-analysoinnin neuvonta. Jyväskylän ammattikorkeakoulu, Hyvinvointiyksikkö.



- Kähäri-Wiik, K., Niemi, A. & Rantanen, A. 2006. Kuntoutuksella toimintakykyä. 5. p., uud. p. 2007. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit.
- L 11.6.1999/731. Suomen perustuslaki. Perusoikeudet, yhdenvertaisuus. 2.10.2009. <http://www.finlex.fi>, lainsäädäntö, ajantasainen lainsäädäntö.
- L 20.1.2004/21. Yhdenvertaisuuslaki. Syrjinnän kieltö. Viitattu 26.10.2009. <http://www.finlex.fi>, lainsäädäntö, ajantasainen lainsäädäntö.
- Lampinen, R. 2007. Omat polut! Vammaisesta lapsesta täysvaltaiseksi aikuiseksi. Helsinki: Edita Prima.
- Liiku, opi, osallistu. 2008. Projektimateriaalit.
- Liukko, S. & Perttula, S. 2009. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Viitattu 13.5.2009. <http://www.jamk.fi>, kirjasto, opinnäytteen tekijälle, raportointiohje.
- Lyytinen, P. & Lautamo, T. Leikki. Teoksessa Siiskonen, T., Aro, T., Ahonen, T. & Ketonen, R. (toim.). 2003. Joko se puhuu? Kielenkehityksen vaikeudet varhaislapsuudessa. Juva: WS Bookwell.
- Malm, M. Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. 2004. Esteistä mahdollisuuksiin: vammaistyön perusteet. Helsinki: WSOY
- Miller, F. & Bachrach, S. J. 2006. Cerebral palsy: A complete guide for caregiving. 2. ed. Baltimore: A Johns Hopkins University Press. Viitattu 13.10.2009 ja 14.10.2009. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-tiedonhakuportaali, Ebrary.
- Mäkinen, O. 2006. Tutkimusetiikan ABC. Helsinki: Tammi.
- Niskanen, M. 2001. Perheen ääni, perhetoimintaprojektin pohja -vammaisuuteen, lapsuuteen, perheeseen, viranomaisyhteistyöhön ja niiden tutkimiseen liittyvää kirjallisuutta. Helsinki: Invapaino.
- Ojala, M. (toim.) 2004. ICF, Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino.
- Ojala, M. 2006. ICF - Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Viitattu 4.3.2009. <http://sty.stakes.fi>, luokitukset, ICF.
- Sillanpää M., Herrgård E., Iivanainen M., Koivikko M. & Rantala H. (toim.). 2004. Lasten neurologia. 2. p., uud.p. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino.
- Summamuuttuja. 2003. KvantiMOTV. Viitattu 18.11.2009. <http://www.fsd.uta.fi/>, menetelmäopetuksen tietovaranto, kvantiMOTViin, summamuuttajat.
- Suomen CP-liitto ry. 2009. Viitattu 12.9.2009. <http://www.cp-liitto.fi/>
- Valtakunnallinen vammaisneuvosto. 2007. Viitattu 26.10.2009. <http://www.vane.to/>
- Vammaispalvelut. 2009. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 29.9.2009 <http://www.stm.fi/>, sosiaali- ja terveysterveyspalvelut, vammaispalvelut.

## LIITTEET

### Liite 1 Tutkimuslupahakemus rehtorille

#### TUTKIMUSANOMUS



Liiku Opi Osallistu

Suomen CP-liitossa käynnistyi keväällä 2007 tutkimus- ja kehittämisprojekti ”Liiku, opi, osallistu: CP ja muut motoriset toimintarajoitukset oppimisen ja osallistumisen esteenä”. Tutkimuksen tarkoituksena on lisätä tietämystä motorisen toiminnan merkityksestä oppimiselle ja oppimisvaikeuksille sekä kehittää hyviä toimintakäytänteitä osallistumisen lisäämiseen ja oppimisen tukemiseen lasten motorisista toimintarajoituksista huolimatta. Tämä viisivuotinen Raha-automaattiyhdistyksen rahoittamaa projekti toteutetaan pääosin Keski-Suomen ja Pirkanmaan sairaanhoitopiirien alueilla. Projektissa on laaja asiantuntijaverkosto Jyväskylän ja Tampereen yliopistoista, Niilo Mäki Instituutista (NMI) sekä Liikunnan ja kansanterveyden edistämissäätiöstä (LIKES). Tutkimuksen tieteellisenä johtajana toimii professori Timo Aho-

nen.

Aikaisempaa tutkimustietoa lapsen liikkumisessa ilmenevien rajoitusten merkityksestä oppimiselle ja tasavertaiselle osallistumiselle on varsin vähän. CAPE/PAC – kyselyä toteutetaan Suomessa nyt ensimmäistä kertaa. Teemme opinnäytetyötä kyselyn osuudesta, joka tutkii CP-vammaisten lasten ja nuorten vapaa-ajanviettopoja ja toiveita. Vertailun vuoksi tahdomme suorittaa samaisen kyselyn vammattomille alakouluikäisille lapsille. Toivomme mahdollisuutta suorittaa tämä kyselytutkimus Keuruun perusopetuksen 1, -3 ja -6 -luokkalaisille. Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista ja se vie noin yhden oppitunnin ajan. Kysely on nimetön ja luottamuksellinen.

Ystävällisin yhteistyöterveisin,

Piia Nyholm  
 Sosionomi  
 Jyväskylän ammattikorkeakoulu  
 gsm. xxx xxx xxxx  
 xxxx.xxxxxx.sso@jamk.fi

Nina Penttinen  
 Sosionomi  
 Jyväskylän ammattikorkeakoulu  
 gsm. xxx xxx xxxx  
 xxxx.xxxxxx.sso@jamk.fi

## Liite 2 Lupahakemus vanhemmille



Liiku Opi Osallistu

**Hei!**

Voisiko lapsenne osallistua opinnäytetyötutkimukseemme?

Olemme kolmannen vuoden sosionomiopiskelijoita Jyväskylän ammattikorkeakoulusta, ja suuntaudumme opinnoissamme erityiskasvatukseen ja vammaistyöhön. Teemme opinnäytetyötä yhteistyössä CP-liiton kanssa ”Liiku, opi, osallistu” - projektissa. Tutkimme kyselylomakkeista osuutta, joka koskee CP-vammaisten lasten vapaa-ajanviettotapoja ja toiveita. Tahoisimme nyt vertailun vuoksi suorittaa saman kyselyn vammattomille alakouluikäisille lapsille 1, - 3 ja -6 -luokilta. Vertailutulokset olisivat meille hyödyllinen lisä opinnäytetyömme monipuolisuuden kannalta.

### **Osallistujan oikeudet**

Osallistuminen tutkimukseen on täysin vapaaehtoista. Kyselyihin vastataan nimettömästi ja tutkimuksen tulosten raportointi on luottamuksellista. Tutkimuksesta saatavat tiedot tulevat ainoastaan meidän käyttöömme ja tulokset julkaistaan tutkimusraporteissa siten, ettei yksittäistä tutkittavaa voi tunnistaa. Käytännössä olemme itse luokissa opastamassa ja avustamassa oppilaita kyselyyn vastaamisessa.

Vastaamme mielellämme kysymyksiin:

Piia Nyholm  
gsm. xxx xxx xxxx  
xxxx.xxxxxx.sso@jamk.fi

Nina Penttinen  
gsm. xxx xxx xxxx  
xxxx.xxxxxx.sso@jamk.fi

Lapsen nimi \_\_\_\_\_

Lapsen luokka \_\_\_\_\_

Suostun, että lapseni osallistuu

En suostu, että lapseni osallistuu

Palauttaminen lapsen mukana koululle viimeistään **torstaina 09.04.2009**.

**Päiväys**

**Huoltajan allekirjoitus ja nimenselvennys**