

Neurologiset erityisvaikeudet ja erilaisuus

Nuorten kokemuksia

**Enni Haapaniemi
Marjut Laukkanen
Petriina Pääkkö**

Opinnäytetyö



Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala	
Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma	
Työn tekijä(t) Enni Haapaniemi, Marjut Laukkanen ja Petriina Pääkkö	
Työn nimi Neurologiset erityisvaikeudet ja erilaisuus. Nuorten kokemuksia	
Päiväys 8.5.2013	Sivumäärä/Liitteet 35/4
Ohjaaja(t) Lehtori Raija Pulkkinen ja yliopettaja Annikki Jauhiainen	
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani(t) Savon Vammaisasuntosäätiö (SAVAS)/ Marjo Hodju	
<p>Tiivistelmä</p> <p>Tässä opinnäytetyössä tarkoituksena oli selvittää kokevatko nuoret olevansa erilaisia neurologisten erityisvaikeuksien vuoksi, miksi he niin kokevat ja miten erilaisuus on vaikuttanut nuoren elämään. Opinnäytetyön tavoitteena on tuoda esiin näiden nuorten ajatuksia ja kokemuksia erilaisuudesta, jotta nuorten palveluita voidaan kehittää ja nuorten toiveita vastaaviksi. Saamalla tietoa nuorten kokemuksista, ammattilaiset voivat olla lisäämässä nuorten yhteenkuuluvuutta ja ehkäistä syrjäytymistä. Tämä edistää tasa-arvoa sekä vaikuttaa asenteisiin myönteisesti. Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Savon Vammaisasuntosäätiön Elämänlanka-projekti kanssa.</p> <p>Opinnäytetyön aineisto kerättiin laadullisesti teemahaastatteluna. Maaliskuussa 2013 haastateltiin kuutta Elämänlanka-projektin ryhmäjaksolle osallistunutta nuorta. Haastattelua varten tehtiin etukäteen opinnäytetyön tutkimustehtäviä tukeva runko, jonka pohjalta nuoria haastateltiin. Saatu aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.</p> <p>Opinnäytetyön tuloksissa käy ilmi, että nuoret kokivat erilaisuuden ulkoisina piirteinä, kuten yliviikkautena sekä erilaisena pukeutumisenä. Haastatteluun osallistuneilla nuorilla on negatiivisia kokemuksia erilaisuudesta etenkin koulumaailmasta. Nuoret kokivat, että koulussa heitä oli syrjitty tai kiusattu erilaisuutensa vuoksi. Nuorten mielestä opettajilla ei ollut tarpeeksi keinoja puuttua kiusaamiseen. Nuoret ehdottivat, että esimerkiksi jälki-istuntojen tilalla olisi jotain muuta. Haastatellut nuoret kertoivat ympäristön vaikutuksista heidän käyttäytymiseen, kotona voi olla oma itsensä toisin kuin koulussa. Nuoret kertoivat vuorovaikutuksen sekä avoimen kohtaamisen olevan tärkeää. Haastattelutulosten perusteella kiusaamiseen puuttumista pitää edelleen kehittää ja löytää uusia toimintatapoja sekä tarjota opettajille enemmän työkaluja tilanteiden selvittämiseen.</p>	
<p>Avainsanat</p> <p>ADD (tarkkaavaisuushäiriö), ADHD (aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö), Aspergerin syndrooma, erilaisuus, nuoruus</p>	

Field of Study Social Services, Health and Sports			
Degree Programme Degree Programme in Nursing			
Author(s) Enni Haapaniemi, Marjut Laukkanen and Petriina Pääkkö			
Title of Thesis Neurology disabilities and disparity. Juveniles experiences			
Date	8.5.2013	Pages/Appendices	35/4
Supervisor(s) Lector Raija Pulkkinen, Senior lecturer Annikki Jauhiainen			
Client Organisation /Partners Savon Vammaisasuntosäätiö (SAVAS)/ Marjo Hodju			
<p>Abstract</p> <p>The objective of this thesis was to detect whether juveniles with neurology disabilities experience being individually different, why they do so and how these experiences have affected their life. This thesis aims to bring out these individual experiences in a form of juveniles' thoughts and experiences to develop better amenities related to the juveniles' wishes. By bringing out these drawbacks it is hoped that healthcare professionals can gain solidarity and prevent social exclusion. This hopefully promotes both equality and a better attitude towards juveniles with neurology disabilities. This thesis was carried out in collaboration with the Housing Foundation for Intellectually Disabled in Savo Elämänlanka-project.</p> <p>The material was collected as qualitative theme interviews. Six juveniles who attended the Elämänlanka-project group in March 2013 were interviewed. The theme interviews were carried out as group interviews. For the theme interviews a research scheme was planned in advance. Collected material was analyzed by content analysis.</p> <p>Results gained show that juveniles experience disparity caused by their individual characteristics for example hyperactivity and divergent clothing. Juveniles participating in the interviews had negative experiences of their individual differences, especially in school. Juveniles experienced that they are discriminated against or bullied because of their disparity. The juvenile's opinion is that the teacher's don't have enough techniques to get involved in bullying. For example juveniles suggested that there should be something else instead of detention. Juveniles interviewed brought out the effect of the social environment on their behaviour. It is easier to be oneself in home than in the school. Juveniles emphasize the importance of interaction and open encountering. Based on the results of the interviews, intervention in bullying must continue to develop and new methods of working found as well as offering more tools for teachers to manage in demanding situations.</p>			
<p>Keywords</p> <p>ADD (Attention deficit disorder), ADHD (Attention deficit hyperactivity disorder), Asperger syndrome, individual differences, adolescence</p>			

SISÄLTÖ

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1	JOHDANTO.....	6
2	NEUROLOGISET ERITYISVAIKEUDET.....	8
2.1	Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö.....	8
2.2	Autismi ja Aspergerin oireyhtymä.....	10
3	KUNTOOUTUS.....	13
3.1	Kuntoutuksen muodot.....	13
3.2	Elämänlanka-projekti	13
4	NUOREN ELÄMÄ NEUROLOGISEN ERITYISVAIKEUDEN KANSSA.....	15
4.1	Erilaisuus ja stigma.....	16
4.2	Syrjäytyminen	16
4.3	Koulukiusaaminen.....	18
5	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT.....	19
6	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	20
6.1	Tutkimusmenetelmä	20
6.2	Ryhmähaastattelun havainnointi	22
6.3	Tulosten analysointi	23
7	TULOKSET.....	25
7.1	Nuorten ajatuksia ja kokemuksia erilaisuudesta.....	25
7.2	Erilaisuuden vaikutukset nuoren elämään	26
7.3	Tulosten yhteenveto	27
8	POHDINTA	28
8.1	Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	28
8.2	Tulosten tarkastelu, johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet.....	29
8.3	Ammatillinen kasvu ja kehitys	30
	LÄHTEET	31

LIITTEET

Liite 1 Tutkimuslupahakemus

Liite 2 Saatekirje

Liite 3 Nuorten suostumus haastatteluun

Liite 4 Teemahaastattelun runko

1 JOHDANTO

Opinnäytetyössämme selvitimme kokevatko nuoret, joilla on neurologisia erityisvaikeuksia olevansa erilaisia, miksi he niin kokevat ja miten erilaisuus on vaikuttanut nuorten elämään. Valitsimme tämän aiheen, koska erilaisuuden kokeminen ja nuorten kanssa työskenteleminen kiinnostavat meitä. Toimeksiantajamme toimii Elämänlanka-projekti. Yhdyshenkilömme on Elämänlanka-projektin projektipäällikkö Marjo Hodju.

Elämänlanka-projektin tarkoituksena on kehittää kuntoutuskurssitoimintaa 13–20-vuotiaille nuorille, joilla on todettu neurologisia erityisvaikeuksia. Elämänlanka-projekti toimii vuosina 2008–2013 ja se toteutetaan Raha-automaattiyhdistyksen tuella. Projektin tarjoama kuntoutus on asiakaslähtöistä, jonka tarkoituksena on vahvistaa ja tukea nuorten sekä heidän perheidensä elämäntaitoja tulevaisuuden haasteita varten. Sosiaalisen toimintakyvyn tukemisen ohella kuntoutuksen tarkoitus on myös kehittää nuorten fyysisiä ja psyykkisiä voimavaroja huomioiden haasteet, joita neurologiset erityisvaikeudet tuovat mukanaan. Nuorten lisäksi kuntoutukseen osallistuvat heidän perheensä sekä nuoren lähiverkosto. (Savon Vammaisasuntosäätiö 2011, 4–7.)

Opinnäytetyössämme neurologisilla erityisvaikeuksilla tarkoitamme aktiivisuuden ja tarkkaavuden häiriötä (ADHD), tarkkaavuuden häiriötä (ADD), autismia ja Aspergerin syndroomaa. Neurologiset erityisvaikeudet tunnetaan myös nimellä neurobiologiset ongelmat. Neurologiset erityisvaikeudet ilmenevät muun muassa motorisina ongelmina, puhe- ja kommunikointihäiriöinä, tarkkaavaisuusongelmina sekä eriasteisina oppimisvaikeuksina. Neurologiset erityisvaikeuden diagnosoidaan yleensä esimerkiksi oppimisvaikeuksiksi, ADHD:ksi (Attention Deficit Hyperactivity Disorder) tai Aspergerin oireyhtymäksi (Asperger Syndrome). Edellä mainittuja diagnooseja nimitetään myös yleisesti neuropsykiatrisiksi ongelmiksi (Rintahaka 2007). Neurologiset erityisvaikeudet vaikuttavat nuoren elämään tuomalla mukanaan erilaisia haasteita esimerkiksi oman uudenlaisen identiteetin löytämiseen ja sen kehittymiseen. Nuori voi kuitenkin löytää itsestään aivan uudenlaisia voimavaroja ja selvitä erityisvaikeuksiensa kanssa erittäin hyvin. Nuori sopeutuu elämään neurologisen erityisvaikeutensa ja sen mukanaan tuoman erilaisuuden kanssa. (Rönkä 2010, 10.)

Tieteellisesti ei ole tarkkaan määritelty mitä erilaisuus ja normaalius ovat. Ne ovat ihmisen henkilökohtaisia mielipiteitä, jotka määrittelevät mikä katsotaan erilaisuudeksi ja mikä normaaliksi. Yleiset normit, käsitykset ja arvot muokkautuvat valtaväestön

mielipiteen mukaan. Ihminen pyrkii olemaan valtaväestön nähden normaali, koska poikkeavuutta pidetään kielteisenä. (Grönfors 2005, 9–12.) Suomessa on määritelty yhdenvertaisuuslaki, joka kieltää syrjinnän iän, sukupuolen, rodun, vammaisuuden, etnisen taustan, uskonnon, mielipiteiden tai terveydentilan vuoksi. Lain tarkoituksena on yhdenvertaisuuden edistäminen ja turvaaminen. Laki tehostaa syrjityksi tulleen henkilön oikeussuojaa. (Yhdenvertaisuuslaki 20.1.2004/21.)

Opinnäytetyö auttaa ymmärtämään paremmin neurologisia erityisvaikeuksia, erilaisuutta sekä lisää valmiuksia erilaisuuden kohtaamiseen. Lisäksi se voi edistää yleisen tasa-arvon kehittämisessä ja syrjäytymisen ehkäisyssä tuomalla nuorten kokemuksia esille neurologisista erityisvaikeuksista ja erilaisuudesta. Muun muassa terveydenhuollon henkilökunta voi hyödyntää opinnäytetyön antamia tietoja ja osaltaan ehkäistä syrjäytymistä nuorten keskuudessa. Opinnäytetyö antaa tietoa neurologisten erityisvaikeuksien kanssa elämisestä ja mahdollisista ongelmakohtista, jotka tulisi huomioida. Toimeksiantaja saa tietoa nuorten erilaisuuden kokemuksista ja voi siten hyödyntää sitä Elämänlanka-projektissaan. Opinnäytetyö keskittyy nuorten kokemuksiin ja mielipiteisiin, joten toteutamme työmme laadullisena tutkimuksena. (Ks. Tuomi & Sarajarvi 2004, 74–76). Työmme käsitteitä ovat Aspergerin oireyhtymä (Asperger Syndrome), aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö (Attention Deficit Hyperactivity Disorder), tarkkaavuuden häiriö (Attention Deficit Disorder), nuoruus (Adolescence) sekä erilaisuus (Individual Differences) (Medic s.a; National library of medicine 2012; Sairaanhoitajien koulutussäätiö s.a).

2 NEUROLOGISET ERITYISVAIKEUDET

Neurologiset erityisvaikeudet syntyvät muutoksista selkäytimessä, aivoissa, lihaksissa, ääreishermostossa tai autonomisessa hermostossa. Nämä muutokset voivat johtua aikaisemmasta vauriosta, kuten raskauden aikaisista vaurioista, geneettisistä syistä sekä kudoksen liiallisesta kasvamisesta tai surkastumisesta. Osa näistä muutoksista voi vaikuttaa toimintakykyyn. (Arvio & Aaltonen 2011, 23–25; Hermanson 2008.)

Neurologisista erityisvaikeuksista aiheutuvat oireet voivat pysyä lievänä, jolloin ne eivät välttämättä häiritse normaalia elämää. Diagnoosi voidaan jättää tekemättä, koska persoonallisuuden ja oireyhtymän erottaminen on haastavaa. Näin vältetään turhaa diagnosoinnista aiheutuvaa leimaamista. Oireiden ollessa hankalia ne voivat hidastaa lapsen psyykkistä ja sosiaalista kehitystä. Neurologisen erityisvaikeuden tunnistaminen tuo helpotusta perheeseen ja apu voidaan kohdentaa tarkemmin. (Gillberg 2001, 6.) Neurologisten ongelmien tunnistamisessa tarkkaillaan lapsen oireita huomioiden lapsen ikätaso ja kehitys. Arvioinnissa voidaan käyttää apuna valmiita kyselylomakkeita. Diagnoosiin ja tutkimiseen pitää varata aikaa ja se toteutetaan moniammatillisesti. Diagnoosinnin kriteerinä on, että oireiden on täytynyt alkaa ennen kouluikää ja ne ovat kestäneet vähintään puoli vuotta. Yleisimpiä neurologisia erityisvaikeuksia ovat ADHD ja Aspergerin oireyhtymä. (Michelsson, Saresma, Valkama & Virtanen 2000, 18; Rintahaka 2007).

2.1 Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö

ADHD eli aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö johtuu keskushermoston välittäjäaineiden tasapainon ja määrän poikkeamista. Tärkeimpiä välittäjäaineita ADHD:ssa ovat dopamiini sekä noradrenaliini. Perinnölliset tekijät vaikuttavat 60–90 %:n todennäköisyydellä ADHD:n ilmenemiseen. ADHD:n oireita ovat yliaktiivisuus, impulsiivisuus sekä keskittymisvaikeudet. Nämä oireet ilmenevät muun muassa vaikeuksina keskittyä annettuihin koulutehtäviin, erilaisina unohduksina, vaikeuksina odottaa omaa vuoroaan, toisten häiritsemisenä ja puhumisen paljoutena. Diagnoosia tehdessä oireita tulee aina verrata nuoren ikätovereihin ja ikään liittyvään normaaliin käytökseen. Oireet esiintyvät ja ne huomataan yleensä ennen seitsemän vuoden ikää, mutta joissain tilanteissa ADHD havaitaan vasta murrosiässä. Jos ADHD diagnosoidaan murrosiässä, oireilua on täytynyt olla jo lapsuudessa. Häiriöitä aiheuttaneiden oireiden tulee esiintyä useissa tilanteissa ja ympäristöissä kuten kotona, koulussa ja harrastuksissa. (ADHD (aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö, lapset ja nuoret): Käypä-

hoito suositus 2012; Centers of Disease Control and Prevention 2010; Moilanen 2012, 35.)

Yhdysvalloissa käytössä olevan DSM-tautiluokituksen (diagnostic and statistical manual of mental disorders) mukaan ADHD voidaan jakaa kolmeen alaluokkaan. Yhtenä tyyppinä on pääasiallisesti tarkkaamattomuustyyppi, jolloin henkilön on vaikea saada tehtäviä päätökseen, keskittyä tarkkaavaisuutta vaativiin tehtäviin ja hänen on vaikea hahmottaa päivittäisiä rutiineja. Toisena tyyppinä pääasiallisesti yliaktiivis-impulsiivisessa tyyppissä henkilöllä on vaikeuksia pysyä paikoillaan, esimerkiksi ruokailun ajan ja hän puhuu paljon. Hänellä on myös vaikeuksia odottaa omaa vuoroaan ja hän voi häiritä muita henkilöitä. Kolmas tyyppi on yhdistynyt tyyppi, jolloin edellä mainittujen tyyppien oireet esiintyvät yhtä aikaa. (Centers of Disease Control and Prevention 2010; Moilanen 2012, 39.) Tämän lisäksi ADHD voidaan jakaa nimensä perusteella kahteen luokkaan, tarkkaavuushäiriöön (AD) sekä ylivilkkaushäiriöön (HD), jotka voivat esiintyä myös erikseen. Tarkkaamattomuus näkyy ADHD-henkilö elämässä esimerkiksi huolimattomuusvirheinä, ohjeiden noudattamatta jättämisenä, keskittymiskyvyttömyytenä, epämiellyttävien tilanteiden välttelynä sekä asioiden unohteluna. Yliaktiivisuus ilmenee esimerkiksi levottomuutena ja pitkästyminenä toimintaan sekä tilanteesta pois pyrkimiseen. Impulsiivisuus näkyy malttamattomuutena ja toisten huomioimatta jättämisenä. (Michelsson, Miettinen, Saresma & Virtanen 2003, 16–21.)

ADHD:n hoidossa pyritään toimintakyvyn ja hyvinvoinnin tukemiseen ja parantamiseen. ADHD:ta hoidetaan monimuotoisesti ja jokaiselle laaditaan yksilöllinen hoito- ja kuntoutussuunnitelma sekä mietitään tarvittavat tukitoimet. Kuntoutusmuoto valitaan yksilöllisesti ja siinä huomioidaan sosiaaliset, psyykkiset ja fyysiset voimavarat. ADHD:n hoidossa lääkitystä käytetään oireiden vähentämiseen ja tätä kautta toimintakyvyn parantamiseen. Psykososiaalisia hoitomuotoja käytetään varsinkin lasten ja nuorten hoidossa. Psykososiaalisilla hoidoilla tarkoitetaan lääkkeettömiä hoitoja kuten erilaisia terapioiden ja valmennuksia. (ADHD (aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö, lapset ja nuoret): Käypähoito suositus 2012; Kippola-Pääkkönen 2012, 79.)

ADHD:hen liittyy myös liitännäisoireita, jotka on jaoteltu kahteen ryhmään; neurologisiin ja oppimiseen liittyviin sekä psyykkisiin ja psykososiaalisiin ongelmiin. Liitännäisoireet voivat olla joko kroonisia tai esiintyä vain jossain elämänvaiheessa. Krooninen liitännäisoire voi olla esimerkiksi Touretten oireyhtymä ja jossain elämänvaiheessa henkilöllä voi mahdollisesti esiintyä masennusta. Nämä voivat hankaloittaa

nuoren menestymistä opiskeluissa sekä suoriutumista sosiaalisissa tilanteissa. (Michelsson ym. 2003, 58–59.)

ADD (attention deficit disorder) on tarkkaavaisuushäiriö, johon ei liity ylivilkkautta. ADD:n oireita ovat keskittymisvaikeudet, muistamattomuus, asioiden suunnittelemattomuus sekä asioiden tekemättä jättäminen. ADD-henkilö pystyy keskittymään häntä kiinnostavaan asiaan ja hän voi suorastaan uppoutua johonkin toimintaan tai keskusteluun. Sen sijaan henkilö ei kykene keskittymään sellaisiin toimintoihin ja asioihin, jotka eivät kiinnosta häntä. (Leppämäki 2011, 30–31; Leppämäki 2012, 45.)

ADD:lle tyypillinen oire on hitaus henkilön toiminnassa. Henkilön on vaikea aloittaa toimintaa ja ylläpitää sitä. Esimerkiksi, jos perhe on lähdössä ulos voivat kaikki muut olla jo valmiita, mutta ADD-henkilö vasta etsii tavaroitaan. ADD-henkilön on vaikeaa itsenäisesti ohjautua tarvittaviin toimintoihin. Tämä johtuu osaksi siitä, että henkilö ei suunnittele asioitaan etukäteen. (Leppämäki 2011, 30–31.) ADD:hen voi liittyä ongelmia sosiaalisissa suhteissa, koulussa tai työelämässä. Epäonnistumiset, esimerkiksi koulussa, muovaavat henkilön minäkuvaa ja voivat johtaa masennukseen ja tätä kautta syrjäytymiseen. Mielenterveysongelmia on havaittu ADD-oireisilla henkilöillä joka kolmannella. (Leppämäki 2012, 47–48.)

2.2 Autismi ja Aspergerin oireyhtymä

Autismi on kehityksen häiriö, joka ilmenee kehitystasosta poikkeavina häiriöinä sosiaalisessa kanssakäymisessä, vuorovaikutuksessa, kuvitteellisessa ajattelussa sekä kommunikoinnissa. Autistisella henkilöllä vuorovaikutustaidot ovat puutteelliset ja kommunikaatio poikkeavaa tai hän ei tuota sitä lainkaan. Puutteelliset vuorovaikutustaidot voidaan havaita hyvin varhaisessa vaiheessa. Pienellä lapsella autismi ilmenee esimerkiksi puhumattomuutena, totisena ilmeenä tai lapsi ei ole kiinnostunut sosiaalisesta kanssakäymisestä. Voidaan myös havaita, ettei lapsi vauvana jokella ja ottaa huonosti katsekontaktia. Autismin oireita ovat myös kaavamaiset liikkeet, ilmeiden ja eleiden puutteellinen käyttö sekä empaattisen ajattelukyvyn puute. Autismin oireet muuttuvat ikätason mukaan. Myöhemmällä iällä oireita voivat olla epätavallinen kielenkäyttö, vaikeus solmia ystävyysuhteita tai pysyä keskusteluissa mukana. Autismin tasoa voidaan arvioida muun muassa käyttäytymisen perusteella. Autistiset henkilöt tarvitsevat tarkan struktuurin, sillä pienetkin muutokset järkyttävät henkilön mieltä. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 23–24; National Institute of Neurological Disorders and Stroke 2009; Vanhala 2009.) Jos oireet eivät täytä autismin kriteerejä, voidaan puhua autistisista piirteistä (Linna 2002, 333).

Autismin kirjoon luetaan Aspergerin oireyhtymä, joka on laaja-alainen kehityksen häiriö. Aspergerin oireyhtymää on vaikea diagnosoida ennen kouluikää, koska oireet voivat olla hyvin epätyypillisiä. Näitä oireita ovat esimerkiksi itsepäisyys, univaikeudet ja passiivisuus. Oireet tarkentuvat lapsen kasvaessa, jolloin on helpompi määritellä ja tunnistaa Aspergerin oireyhtymä. Jos Aspergerin oireyhtymää ei havaita ja diagnosoida lapsuudessa, se voi altistaa aikuisena syrjäytymiselle. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 180–181; Tani, Nieminen-von Wendt, Lindberg & von Wendt 2004.)

Aspergerin oireyhtymälle ominaista on tarkkaavaisuuden puute, vähäinen kiinnostus ympäristöä kohtaan, puheen ja kielen puutteellinen kehitys sekä motoriset hankaluu-det, jotka ilmenevät yleisenä kömpelytenä. Kanssaihmissä voi hämmentää suullisen ja kehon viestinnän ristiriitaisuus. Aspergerin oireyhtymä vaikeuttaa sosiaalista kanssakäymistä ja suhteiden solmimista, koska henkilöt kokevat joutuvansa väärinymmärretyiksi. Puutteellisten vuorovaikutustaitojen vuoksi, heillä on moninkertainen riski joutua kiusatuksi. Littlen (2002, 43) tutkimuksen mukaan jopa 90 %:lla Asperger oireyhtymä-lapsella on kokemusta fyysisestä ja henkisestä kiusaamisesta kuluneen vuoden aikana. Aspergerin oireyhtymässä on myös tyypillistä, että he saattavat käsitellä asioita väärin, mutta vastaavasti voivat kirjaimellisesti noudattaa annettuja ohjeita. Aspergerin oireyhtymässä on lisääntynyt alttius sairastua psyykkisiin ongelmiin, varsinkin nuoruusiässä. Näitä ongelmia ovat esimerkiksi masennus, syömishäiriöt sekä itsetuhoisuus. (Gillberg 1999a, 56, 71; Gillberg 1999b, 160; Kerola ym. 2009, 180–181.)

Parantavaa hoitoa tai lääkitystä Aspergerin oireyhtymään ei ole, mutta tukitoimien myötä pyritään luomaan mahdollisimman itsenäinen elämä (Gillberg 1999b, 165). Lääkehoidolla voidaan kuitenkin helpottaa Aspergerin oireyhtymän aiheuttamia liitännäisongelmia, kuten unettomuutta, masentuneisuutta tai keskittymishäiriöitä. Liitännäisongelmien lääkehoitoa voidaan myös käyttää esimerkiksi kuntoutumisen tukena, mutta lääkityksen ei pidä olla ensisijainen hoitomuoto. Myös kognitiivinen psykoterapia on saanut myönteistä palautetta. (Nieminen-von Wendt, von Wendt, Avellan & Tani 2007, 11–13.) Kuntoutuksessa keskitytään ongelmia aiheuttavien tilanteiden käsittelyyn ja niistä selviytymisen harjoitteluun. Kuntoutuksessa harjoitellaan esimerkiksi sosiaalisissa tilanteissa käyttäytymistä ja toisten huomioon ottamista. (Rintahaka 2007.) Pärjäämisen ennuste voi paljon vaihdella ja osa tarvitsee jatkossakin muiden apua. Toisilla taas oireet voivat lieventyä ja he kykenevät olemaan täysin itsenäisiä. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 185.) Kuntoutuksen suunnittelussa otetaan huomioon kuntoutujan ikä ja ongelmat, jotta kuntoutusta voidaan antaa kohdennetusti.

Lapsien ja nuorien kanssa kuntoutus aloitetaan yleensä yksilökuntoutuksena, jossa lapsi tai nuori saa ohjausta elämönhallintataidoissa. Yksilökuntoutuksen jälkeen suositetaan ryhmäkuntoutusta, jossa kuntoutuja saa vertaistukea ja samalla harjoitella sosiaalisia taitoja ryhmässä. Kuntoutuksessa huomioidaan kuntoutujan vanhemmat ja sisaret ottamalla heitä mukaan kuntoutukseen. (Nieminen-von Wendt, von Wendt, Avellan & Tani 2007, 11–12.)

3 KUNTOUTUS

Kuntoutus mielletään usein häiriön tai haitan poistamiseksi, vaikka se tarkoittaa voimavarojen ja toimintakyvyn tukemista. Kuntoutuksen tulisi keskittyä toimintakyvyn edistämiseen ja rajoitteiden poistamiseen, myös yksilölliset tarpeet tulee ottaa kuntoutuksessa huomioon. Kuntoutuksen tarkoituksena on luoda uusia toimintatapoja sosiaalsiin tilanteisiin sekä saada vahvistusta arkipäiväisissä asioissa toimimiseen. (Kippola-Pääkkönen 2012, 79–80.)

3.1 Kuntoutuksen muodot

Kuntoutus jaetaan kasvatukselliseen, lääkinnälliseen, sosiaaliseen sekä ammatilliseen kuntoutukseen. Nämä osa-alueet menevät usein yksilön kuntoutuksessa päällekkäin, mutta ne tukevat toisiaan. Kasvatuksellista kuntoutusta on esimerkiksi kasvatuksen tukitoimet päivähoitossa tai kouluopetuksessa. Sopeutumisvalmennus sekä erilaiset terapiat luetaan lääkinnälliseksi kuntoutukseksi. (Järvikoski & Härkäpää 2011, 22; Kippola-Pääkkönen 2012, 81–82.)

Sosiaalinen kuntoutus tarkoittaa toimintaa, jossa tavoitteena on toimintakyvyn parantaminen. Sosiaaliseen kuntoutukseen kuuluu erilaisten sosiaalisten tilanteiden harjoittelu, vuorovaikutustaitojen vahvistaminen ja arkipäivän selviytymisen parantaminen. Kuntoutujalla on siten mahdollisuus osallistua tasavertaisesti yhteiskuntaan. Sosiaalisessa kuntoutuksessa myös kiinnitetään huomiota taloudellisiin tekijöihin, jolla varmistetaan muun muassa asuminen ja liikkumisen helppous. Sosiaalinen kuntoutus yleensä mielletään yhdeksi kuntoutuksen osa-alueeksi. Ammatillista kuntoutusta ovat esimerkiksi työkyvyn vahvistaminen ja ylläpitäminen, ammatinvalinnanohjaus sekä erilaiset koulutukset. (Järvikoski & Härkäpää 2011, 22; Kippola-Pääkkönen 2012, 81–82.)

3.2 Elämänlanka-projekti

Elämänlanka-projektin kuntoutuskursseilla pyritään löytämään nuorelle ja hänen perheelleen keinoja aikuistumiseen ja arjessa itsenäisesti pärjäämiseen. Kuntoutus tapahtuu yksilöllisesti nuoren tarpeiden mukaan. Nuori päättää oman kuntoutuksen tavoitteista, jolloin hän motivoituu ja saa tuoda ilmi asioita, jotka hänen mielestään tuottavat ongelmia arjessa. Kuntoutuksessa huomioidaan nuoren fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset ongelmat, joihin kuntoutuksessa pyritään löytämään parempia toimintamalleja. Vertaistuki ja tiedonantaminen neurologisista erityisvaikeuksista auttavat

nuorta hyväksymään itsensä neurologisen ongelman kanssa. Ne tukevat ja vahvistavat nuoren itsetuntoa ja perheen selviytymistä arjesta. (Savon Vammaisasuntosäätiö 2011, 4–7.)

Röngän (2010, 43–47) tutkimuksen mukaan nuoret ovat saaneet hyviä kokemuksia Elämänlanka-projektin kuntoutuskursseilta. Nuoret kertoivat, että kurssit ovat auttaneet sosiaalisissa kanssakäymisissä ja pitivät myös kursseilla syntyneitä ystävyys-suhteita tärkeinä. Vanhemmat, sisarukset ja nuoret kokivat myös saavansa lisää tietoa neurologisista erityisvaikeuksista ja erilaisuudesta. Nuoret kokivat tulleen hyväksytyiksi omina itsenään ja saivat lisää itsevarmuutta yhdessä toimimisesta. Konkreettisia muutoksia, kuten päivittäisten askareiden tekemistä, he kuitenkin kokivat saaneensa vähän.

4 NUOREN ELÄMÄ NEUROLOGISEN ERITYISVAIKEUDEN KANSSA

Nuoruusiässä koetaan suuria muutoksia niin fyysisesti kuin henkisesti. Keho muuttuu, ystävät tulevat tärkeämmiksi, vastakkainen sukupuoli alkaa kiinnostaa ja tunne-elämä jyllää. Oman vartalon muutosten hyväksyminen, seksuaalisuuden kehittyminen, oman identiteetin etsiminen ja sen kehittäminen on haastavaa nuorelle. Tässä elämänvaiheessa irtaudutaan lapsuudesta ja otetaan askel kohti itsenäistä elämää. (Paavola 2006, 16–17; Väestöliitto s.a.a.) Nuoruuden kriisien läpikäyminen on haasteellista nuorille, joilla on neurologisia erityisvaikeuksia. Nuoruuteen liittyy yleensä epävarmuus itsestään ja neurologisten erityisvaikeuksien myötä epävarmuus omasta itsestä saattaa moninkertaistua. Epävarmuus voi liittyä esimerkiksi aikaisempiin oppimisvaikeuksiin, jonka vuoksi nuori ei näe omia kykyjään. Tämä voi ilmetä masentuneisuutena, eriateisina pelkoina, käyttäytymishäiriöinä tai arkuutena sosiaalisissa tilanteissa. (Salomaa 2004, 22.)

Ympäristön vaatimusten ja odotusten lisääntyminen kuormittavat nuorta. Nuorilla aivojen kapasiteetti lisääntyy, mutta samalla itsenäisen elämän haltuunotto voi tuntua hyvinkin haastavalta. Nuorille, joilla on neurologinen erityisvaikeus ominaista voi olla impulsiivisuus ja sosiaalisten tilanteiden ongelmat, jotka kasvattavat nuoruuden haasteita entisestään. Joillekin nuorille vaatimukset voivat olla ylitsepääsemättömiä, sillä henkinen jaksaminen on yksilöllistä. Itsensä hyväksyminen sellaisena kuin on voi olla hankalaa ja täten itsetunnon kehitys on haasteellista. Nuori voi myös kapinoida pois sulkemalla sairauden tai kyseenalaistamalla miksi juuri hänellä on neurologisia erityisvaikeuksia. Vastaavasti nuori saattaa myös yli korostaa erityisvaikeuttaan, jotta saisi enemmän huomiota kuin muut. (Väestöliitto s.a.b.)

Jokaisen henkilön käsitys omasta itsestä kehittyy läpi elämän. Hyvät kokemukset ja vastoinkäymiset vahvistavat ja muokkaavat itsetuntoa ja minäkuvan syntyä. Sosiaalisilla suhteilla ja ympäristöllä on myös vaikutusta siihen kuinka me näemme itsemme. Varsinkin henkilöillä, joilla on erilaisia sairauksia, saattaa ympäröivällä ympäristöllä olla suurikin vaikutus minäkuvan syntyyn. Neurologisten erityisvaikeuksien kanssa eläminen voi haitata nuorta saamasta realistista kuvaa itsestään. Kasvu-ympäristö voi tahtomattaan tuoda henkilön sairautta liikaa esille, esimerkiksi ylisuojelemalla henkilöä, jolloin henkilölle voi tulla alemmuuden tunne, mikä voi jatkua läpi elämän. Minäkuvan muodostumiseen vaikuttaa suuresti myös eteneekö sairaus vai pysyykö se ennallaan. (Ahponen 2008, 164–166.)

4.1 Erilaisuus ja stigma

Jokainen meistä määrittelee normaaliuden ja erilaisuuden erot yksilöllisesti. Tähän vaikuttavat kuitenkin vahvasti vallalla oleva yhteiskunnallinen käsitys normaaliudesta, kasvatustavat, ympäristö, kulttuuri ja media. (Lehtonen & Löytty 2003, 13–15.) Etenkin yhteiskunnalla ja kulttuurilla on vaikeuksia hyväksyä erilaisuutta. Tämä muokkaa valtaväestön asenteita ja ennakkoluuloja erilaisuutta kohtaan, joten poikkeavuuksia omaavilla henkilöillä on vaikeuksia mukautua yhteiskunnan vaatimuksiin. (Ikonen & Viinikainen 1997, 37.) Erilaisuudella tarkoitetaan ihmisen ulkoista tai sisäistä ominaisuutta, joka koetaan yleisesti poikkeavana. Poikkeava käytös tai ulkoiset piirteet koetaan sosiaalisen hyväksynnän ulkopuolelle, joten tästä syystä henkilöt koetaan erilaisiksi ja heille voidaan antaa stigma. (Noppiari 2006, 172–174.)

Stigma on yhteisön antama ”leima”, jolloin henkilön kuvitellaan olevan fyysisesti ja henkisesti alemmalla tasolla ja täten mielletään hänen olevan heikompi kuin muut yhteisön jäsenet. Tämän tyyppinen leimaaminen on erityisen yleistä kehitysvammaisten sekä päihde- ja mielenterveysongelmaisten henkilöiden parissa. Leimaamiseen eli stigmatisointiin voi vaikuttaa muun muassa henkilön ikä, rotu, vamma tai sairaus. Henkilöt, joilla on neurologisia erityisvaikeuksia, voidaan kokea erilaisiksi epätavallisen käyttäytymisen tai puhetyylin takia. (Noppiari 2006, 172–173.) Sosiaalisesti poikkeava käytös näyttää muiden silmiin erilaiselta, jonka vuoksi muut henkilöt muuttavat käytöstään ja suhtautumistaan poikkeavasti käyttäytyviin. Tämä vaikuttaa poikkeavan nuoren näkemykseen itsestään. (Murto 2001, 189.) Stigma voi ilmentyä myös liitännäisstigmaana. Tätä esiintyy poikkeavan henkilön lähiomaisilla. Tällöin omaiset kärsivät syyllisyydestä sekä syrjinnästä. Omaiset voivat tällöin salailla esimerkiksi lapsensa sairautta ja voivat eristäytyä muusta maailmasta. Toisena vaihtoehtona on, että omaiset alkavat syrjiä stigman kantajaa, esimerkiksi sisarustaan tai vaivaantua hänen seurastaan. (Noppiari 2006, 172–174.)

4.2 Syrjäytyminen

Syrjäytymiselle ei ole olemassa yhtä määritelmää, eikä syrjäytymisen määritelmä ole yksinkertainen. Syrjäytyminen on hyvin laaja käsite ja siihen sisältyy monia osaluokkia, jotka liittyvät yksilön elämään, kuten esimerkiksi taloudellinen tilanne, ammattiasema, rotu, sukupuoli, ikä, sosiaaliset suhteet, uskonto sekä terveys. Syrjäytymisen laaja-alaisuuden vuoksi sitä on hyvin vaikea määritellä yksiselitteisesti. Syrjäytyminen on hyvin leimaava termi niille yksilöille tai yhteisöille, johon se liitetään, esimerkiksi pienituloiset, työttömät sekä asunnottomat ovat tällaisia ryhmiä. (Riihimäki &

Ronkainen 2010, 5; WHO s.a.) Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (s.a.) on määrittänyt syrjäytymisen seuraavasti:

yhteisön tai yhteiskunnan ulkopuolelle jääminen. Syrjäytyminen on taloudellisten resurssien puutteen, yhteiskunnasta eristymisen/eristämisen sekä sosiaali- ja kansalaisoikeuksien rajallisuuden yhdistelmä. Syrjäytymistä voivat edistää monenlaiset ongelmat, jotka liittyvät työntekoon, opetukseen ja elintasaan, terveyteen tai kansallisuuteen.

Syitä syrjäytymiselle on useita. Nuoren kohdalla on hyvin yksilöllistä mistä syrjäytyminen johtuu. Taustatekijänä voi olla nuoren perhetausta sekä vanhempien toiminta kasvatuksessa. Lapsi ottaa mallia siitä, miten vanhemmat käsittelevät ongelmia ja vaikeuksia, joten tämä voi vaikuttaa nuoren aikuisuuteen. Lapsen ja nuoren oppimisvaikeudet, masentuneisuus ja vähäinen oppimismotivaatio lisäävät riskiä syrjäytymiselle. Nuoren kokemat epäonnistumiset koulussa vaikuttavat hänen oppimismotivaationsa heikentävästi ja lopulta nuori välttelee muun muassa koulutehtäviä epäonnistumisien pelossa. Toimintatapa johtaa kierteeseen, jossa nuoren ajattelu muuttuu koulua kohtaan kielteiseksi. Nuori hakeutuu samankaltaisten ikätovereiden seuraan, jossa negatiivinen kuva koulusta vahvistuu. Oppivelvollisuuden jälkeen voi olla, ettei nuori hakeudu jatkokoulutukseen vaan ”putoaa” pois koulutuksen piiristä sekä jää työelämän ulkopuolelle. Suomessa koulutuksen ja työelämän ulkopuolelle on jäänyt noin 25 000–40 000 nuorta, jotka ovat 15–24-vuotiaita. Koulutuksen ja työelämän ulkopuolelle jääminen ei vielä tarkoita syrjäytymistä, mutta se on riski. Vaarana on myös, että ongelmat kasaantuvat, jos nuoret eivät saa tarpeellista tukea. (Nurmi 2011, 28–31; Seppänen 2012, 1024; Wilskman 2012.)

Syrjäytymiseen vaikuttavia riskitekijöitä, kuten sosiaaliset ja terveydelliset ongelmat, voi olla nähtävissä jo neuvolaiässä. Olennaista syrjäytymisen ehkäisyssä on, että ongelmiin ja niiden riskitekijöihin puututaan mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. (Wilskman 2012.) Näin ollen oppimisvaikeuksiin on havahduttava ajoissa ja tarjottava yksilölle tarpeellinen tuki koulun käyntiin, koska esimerkiksi ADHD itsessään lisää syrjäytymisen riskiä. Asperger oireyhtymä-aikuisilla on todettu heikko työelämään sijoittuminen. Tämä voi osaltaan johtua siitä, että heillä on normaalia vähemmän positiivisia kokemuksia työelämästä. Nämä syyt lisäävät syrjäytymisen riskiä, mikä tulisi huomioida, kun nuori siirtyy opiskelujen jälkeen työelämään. (ADHD (aktiivisuuden ja tarkkaavuudenhäiriö, lapset ja nuoret): Käypähoito suositus, 2012; Sihvonen 2011, 119–120.)

4.3 Koulukiusaaminen

Koulukiusaamisella tarkoitetaan toisen häirintää. Koulukiusaaminen voidaan jakaa suoraan ja epäsuoraan kiusaamiseen. Suoralla kiusaamisella tarkoitetaan esimerkiksi lyömistä, uhkailua ja nimittelyä. Epäsuora kiusaaminen voi olla esimerkiksi ulkopuolelle jättämistä, huhujen levittämistä ja valehtelua. Koulukiusaaminen voidaan jaotella myös fyysiseen ja henkiseen kiusaamiseen. Koulukiusatuiksi joutuvat yleensä ryhmästä poikkeavat oppilaat, kuten nuoret, joilla on oppimisvaikeuksia ja mielenterveyshäiriöitä. (Kirves 2010; Kumpulainen 2009.)

Varhainen puuttuminen koulukiusaamiseen on tärkeää. Koulukiusaamisen tunnistaminen on haastavaa, koska nuoret pyrkivät salamaan kiusaamisen. Tunnistamisessa tulee huomioida kiusatun henkilökohtainen kokemus kiusaamisesta, koska jokainen kokee kiusaamisen eri tavalla. Koulukiusaaminen aiheuttaa kiusatulle pitkäaikaisia seurauksia. Se aiheuttaa syrjäytymisen riskiä ja lisäksi nuorilla voi esiintyä mielenterveysongelmia ja itsetunnon alenemista. (Kirves 2010; Kumpulainen 2009.)

5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää kokemuksia ja ajatuksia erilaisuudesta nuorilta, joilla on neurologisia erityisvaikeuksia. Selvitimme mitä nuoret ajattelevat erilaisuudestaan ja mitä se heidän mielestään on. Selvitimme myös mitä vaikutuksia erilaisuuden kokemisella oli nuorten elämässä.

Opinnäytetyömme tavoitteena oli tuoda julki ajatuksia ja kokemuksia nuorilta, joilla on neurologinen erityisvaikeus. Opinnäytetyömme korostaa niitä tilanteita, joissa nuoret kokevat olevansa erilaisia ja syitä siihen mistä se johtuu. Tällä tiedolla voidaan lisätä nuorten yhteenkuuluvuutta ja mahdollisesti ehkäistä syrjäytymistä. Tämä edistää tasa-arvoa ja voi vaikuttaa asenteisiin myönteisesti. Terveystieteiden ammattilaiset saavat tietoa millaisissa tilanteissa erilaisuuden kokeminen ilmenee ja miten heidän tulisi huomioida nuorten kokemukset omassa toiminnassaan. Toivomme, että opinnäytteen tuloksiin perehtyessään hoitotyötä tekevät kiinnittävät yhä enemmän huomiota siihen, miten erityisvaikeus nuoria, tulisi kanssakäymisessä huomioida, jotta he tuntisivat tulevansa kohdelluiksi kuin muutkin nuoret. Toimeksiantaja voi myös hyödyntää opinnäytetyön tuloksia työssään ja mahdollisissa tulevilla projekteillaan.

Opinnäytetyön tutkimustehtäviä olivat

Mitä erilaisuus nuorten mielestä on?

Kokevatko nuoret, joilla on neurologisia erityisvaikeuksia olevansa erilaisia?

Millä tavalla nuoret, joilla on neurologisia erityisvaikeuksia kokevat olevansa erilaisia?

Miten erilaisuus on vaikuttanut nuorten elämään?

6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Keväällä 2012 löysimme opinnäytetyön aiheen opinnäytetyöaiheseminaarista. Otimme yhteyttä yhdyshenkilöömme Elämänlanka–projektin projektipäällikkö Marjo Hodjuun, jonka kanssa aloitimme yhteistyön. Keväällä 2012 esittelimme aiheemme, jonka jälkeen aloitimme keräämään teoretietoa ja jonka tiimoilta oli tapaaminen ohjaavan opettajan kanssa. Syksyllä tapasimme toimeksiantajaa, jolloin myös aiheemme hie-
man muuttui ja jouduimme muuttamaan työn tietoperustaa.

Alun perin suunnitelmanamme oli tehdä haastattelu syksyllä 2012, mutta aiheen muututtua jouduimme muuttamaan haastattelun aikataulua. Suunnitelmaseminaarimme pidimme joulukuussa 2012 ja opinnäytetyön suunnitelma hyväksyttiin tammi-
kuussa 2013. Ohjaus- ja hankkeistamissopimuksen ja tutkimusluvan (liite 1) haimme helmikuun aikana. Ennen haastattelua lähetimme osallistujille saatekirjeet (liite 2) ja hankimme kirjalliset suostumukset (liite 3) haastatteluun osallistuvilta ja heidän vanhemmiltaan. Haastattelun toteutimme 6.3.2013 Polvijärvellä. Haastattelun jälkeen analysoimme tulokset ja kirjoitimme johtopäätökset, jonka jälkeen viimeistelimme opinnäytetyömme.

6.1 Tutkimusmenetelmä

Teimme opinnäytetyömme laadullisesti. Käytimme laadullisia menetelmiä aineiston keruussa ja analysoinnissa. Haastattelimme maaliskuussa 2013 Elämänlanka–projektiin osallistuvia nuoria, joilla on todettu neurologisia erityisvaikeuksia. Haastattelupaikkana oli Elämänlanka–projektin järjestämä kuntoutuskurssikokonaisuuden ryhmäjakso Polvijärvellä.

Keräsimme opinnäytetyössämme kokemuksia ja ajatuksia erilaisuudesta nuorilta, joilla on neurologisia erityisvaikeuksia. Laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus tulkitsee tai ymmärtää ihmisten käsityksiä ja kokemuksia. Siinä huomioidaan ihminen kokonaisuudessaan ja pyritään ymmärtämään ilmiöitä. Laadullinen tutkimus voidaan toteuttaa eri tavoin, muun muassa teema- ja syvähaastattelemalla, havainnoimalla, dokumentteihin ja kenttätööhön perustuvilla työmenetelmillä. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1998, 20; Tuomi & Sarajärvi 2009, 71.)

Ryhmähaastattelu on hyvä aineistonkeruumenetelmä mielipiteiden ja kulttuureiden tutkimiseen. Samanaikaisesti pystytään havainnoimaan ryhmätilannetta ja sosiaalista ympäristöä. Näin tulee esiin myös osallistujien asenteet ja tavat. Ryhmähaastattelun

toteutusmenetelmiä on kolme erilaista. Tutkija pystyy olemaan pelkästään havainnoitsijana, kun ryhmä käy vapaasti keskustelua aiheesta. Ohjatussa keskustelussa tutkija on suunnitellut valmiiksi teemoja, joista osallistujat keskustelevat ja tutkija pystyy tarkentamaan keskustelua omilla kysymyksillään. Ryhmähaastattelu voidaan myös toteuttaa ilman osallistujien yhteistä keskustelua, kun tutkija kysyy kaikilta samanlaiset kysymykset. (Pennanen & Pötsönen 1998, 1–2.)

Ryhmähaastattelun etuna on tutkijan läsnäolo, jolloin esimerkiksi epäselvistä kysymyksistä voi kysyä mitä se tarkoittaa. Ryhmähaastattelulle on ominaista myös joustavuus ja tietoa voi saada hyvin, koska keskustelijat voivat herättää toisissaan paljon ajatuksia. Ryhmässä voi käsitellä vaikeita asioita, kunhan ei mennä liian henkilökohtaisuuksiin. Eriävät mielipiteet voivat jäädä ryhmähaastattelussa vähemmälle huomiolle, koska suurin osa vie keskustelua eteenpäin. Keskusteluun voi vaikuttaa myös tutkijan reaktiot vastauksiin tai osallistujat voivat vastata vain tutkijoita miellyttäviä vastauksia. Haastattelijalta se vaatii taitoa tehdä tarkentavia kysymyksiä ja hallita keskustelua, jotta kaikki pääsevät osallistumaan keskusteluun ja ilmaisemaan mielipiteensä. Tärkeää on, että ryhmähaastatteluun osallistuu sellaisia, jotka ovat valmiita kertomaan mielipiteistään avoimesti muille. Ryhmähaastattelussa on tärkeää luoda erilaisia mielipiteitä salliva ilmapiiri. Ryhmähaastattelun pitäminen vaatiikin haastatteliijoilta tunnelman aistimista ja kuuntelemisen taitoa. Haastatteluun pitää valmistautua etukäteen hyvin ja aiemmasta kokemuksesta ryhmävuorovaikutustilanteissa on hyötyä. (Pennanen & Pötsönen 1998, 3-4, 13–15.)

Haastattelua varten laaditaan runko, jonka pohjalta keskustelua viedään eteenpäin. On hyvä myös suunnitella valmiiksi lisäkysymyksiä, jos niille tulee tarvetta. Ryhmähaastattelussa ei kannata käsitellä montaa teemaa, enintään viisi aihekokonaisuutta. Haastattelun tallennustapoja on tarjolla monenlaisia. Suositeltavaa on, että käytetään samanaikaisesti kahta eri tallennustapaa, esimerkiksi ääninauhoitusta sekä kirjaajaa. Mahdollista on myös videoida tilanne. (Pennanen & Pötsönen 1998, 6–10.)

Valitsimme ryhmähaastattelun yksilöhaastattelun sijaan sen vuoksi, että saisimme tietoa enemmän. Ryhmäläiset olivat entuudestaan toisilleen tuttuja ja aiemmilla ryhmäjaksoilla on saatu hyviä kokemuksia heidän yhdessä toimimisesta. Opinnäytetyön tarkoituksena oli saada tietoa heidän kokemuksistaan ja ajatuksistaan tutkimuksemme aiheita kohtaan, joten ryhmähaastattelu oli hyvä sitä varten. (Ks. Pennanen & Pötsönen 1998, 1–3.) Sopiva ryhmän koko ryhmähaastatteluun on 4–10 osallistujaa. Haastattelussa voi käyttää valmiita ryhmiä tai ryhmät voi koota yhteisestä nimittäjästä. Aiempiin tutkimuksiin perustuen hyviä vastauksia saadaan, kun ryhmäläiset eivät

tunne toisiaan tai heidän mielipiteitään. Vaikka ryhmäläiset tuntevatkin toisensa ennestään, se ei ole este, koska silloin voidaan helpommin keskustella arkaluontoisista aiheista tai keskusteluun saadaan syvällisempiä pohdintoja. (Pennanen & Pötsönen 1998, 6–7.)

Ryhmähaastattelun teimme teemahaastatteluna. Haastattelimme nuoria, joilla on neurologisia erityisvaikeuksia ryhmässä, koska tarvitsimme melko avoimen tiedonkeruumenetelmän. Teemahaastattelu oli puolistrukturoitu ja etenimme valmiiden teemojen pohjalta, kuitenkin tarkentavien kysymysten esittäminen oli mahdollista. (Ks. Tuomi & Sarajärvi 2004, 74–78.) Ryhmähaastatteluun osallistujat olivat nuoria, jotka osallistuivat Elämänlanka-projektin järjestämälle ryhmäjaksolle, jossa myös itse haastattelu toteutettiin. Ryhmäjaksolle osallistui kuusi nuorta.

Haastattelun teemat (liite 4) laadimme opinnäytetyömme tutkimustehtävien mukaan, koska haastattelun tarkoituksena oli saada vastaukset asettamiimme tutkimustehtäviin. Haastattelun teemat olivat:

Mitä erilaisuus on?

Neurologiset erityisvaikeudet ja erilaisuus.

Kokemukset erilaisuudesta.

Miten voitaisiin huomioida erilaisuutta?

Teemat kietoutuivat vahvasti erilaisuuden ympärille. Haastattelumme teemat ja niiden kysymykset laadimme niin, etteivät haastateltavamme pystyneet vastamaan kysymyksiin yhdellä sanalla. Olimme teemojen ja kysymysten suunnittelussa ottaneet huomioon kohderyhmämme neurologiset erityisvaikeudet ja laadimme kysymykset selkeiksi ja hyvin ymmärrettäviksi. (Ks. Pennanen & Pötsönen 1998, 15.)

Ennen ryhmähaastattelua lähetimme saatekirjeet osallistujille, joissa kerroimme tutkimuksesta ja siinä käsiteltävistä aiheista. Saatekirjeen mukana lähetimme nuorille tutkimuslupahakemukset joihin pyysimme suostumuksen osallistumiseen. Huoltajan allekirjoitus suostumukseen tarvittiin, koska haastateltavat olivat alaikäisiä.

6.2 Ryhmähaastattelun havainnointi

Ryhmähaastatteluun osallistui kuusi nuorta iältään noin 12–17-vuotiaista. Tutustuimme toisiimme ennen haastattelun alkua käymällä pienen esittelykierroksen ja söimme välipalaa. Kerroimme nuorille itsestämme ja haastattelusta. Pyrimme luomaan mahdollisimman avoimen ilmapiirin, jossa sai vapaasti keskustella ja kysyä. Haastattelun

alussa nuorilla ilmeni hieman ujoutta, mutta aktivoimalla heitä aiheeseen he tulivat mukaan keskusteluun ja kertoivat mielipiteistään. Ryhmässä oli muutamia nuoria, jotka osallistuivat keskusteluun aktiivisesti. Heidän ajatuksensa ja mielipiteensä houkuttelivat muitakin osallistumaan ja jakamaan ajatuksiaan. Haastattelun aikana yksi meistä piti huolen siitä, että kaikki saivat puheenvuoron. Toinen meistä vastasi siitä, että saimme vastaukset tutkimuskysymyksiimme. Haastattelun aikana oli myös havaittavissa, että nuoret kävivät keskenään keskustelua ja kyseiseen teemaan heiltä tuli hyviä kommentteja. Loppuvaiheessa haastattelua nuoret alkoivat jo hieman väsyä, mutta jokainen jaksoi olla haastattelun loppuun asti. Kokonaisuudessaan itse haastattelu kesti 40 minuuttia. Haastattelun jälkeen pohdimme nuorten kanssa haastattelun kulkua. Haastattelusta jäi meille kokonaisuudessaan hyvä tuntuma ja saimme hyvin tietoa.

6.3 Tulosten analysointi

Analysointi tehtiin aineistolähtöisesti eli induktiivisesti. Sen tarkoituksena oli tiivistää ja selkeyttää aineistoa menettämättä kuitenkaan sen alkuperäistä tietoa. Analyysilla voidaan tehdä luotettavia johtopäätöksiä tutkittavasta aiheesta. Aluksi aineisto litteroidaan eli auki kirjoitetaan, jonka jälkeen perehdytään sisältöön. Litteroidusta aineistosta etsitään tärkeitä ilmauksia, jotka pelkistetään ja ryhmitellään. Ryhmittelyssä etsitään samankaltaisia ilmauksia, jotka yhdistetään ja nimetään uudelleen alaluokiksi. Alaluokista ryhmitellään yhtäläisyyksiä, joista tehdään yläluokkia. Yläluokkia voidaan vielä yhdistää pääluokiksi. Pelkistettyjä ilmauksia ja luokkia yhdistelemällä saadaan vastaus tutkimustehtäviin. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 110–115.)

TAULUKKO 1. Esimerkkejä eri teemojen sisällönanalyysistä.

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
"näitten ulospäin näkyvien piirteiden perusteella yleensä jaotellaan ihmisiä"	Jaotellaan ulkoisten piirteiden perusteella	Luokitellaan piirteiden perusteella	Ulkoiset piirteet	Erilaisuus
"niinku muutkin alkaa sanomaan että mitä sinä oot ton kanssa"	Ryhmän ulkopuolelle jättäminen	Ulkopuolelle jättäminen	Syrjintä	Kiusaaminen
"jos on erilainen nitä kiusataan ihan suoraan"	Erilaisia kiusataan suoraan	Näkyvä kiusaaminen erilaisuudesta	Erilaisuudesta kiusaaminen	Kiusaaminen
"miksi nykyajan opet ovat niin avuttomia"	Opettajien avuttomuus nykypäivänä	Opettajilla ei keinoja puuttua kiusaamiseen	Opettajien riittämättömyys	Kiusaamiseen puuttuminen

Haastattelu nauhoitettiin kahdella ääninauhurilla sekä kahdella puhelimella ja yksi meistä toimi kirjurina. Aloitimme sisällönanalyysin siirtämällä nauhoitetun aineiston tietokoneelle. Nauhoitettu aineisto säilytettiin salasanan takana. Aineisto litteroitiin eli aukikirjoitettiin, jottei meiltä jäisi mitään havaitsematta. Litteroitua aineistoa kertyi noin yhdeksän sivua. Perehdyimme aineistoon ja merkitsimme tärkeitä ilmaisuja. Tutkimusaineistosta etsimme alkuperäisilmaisuja tutkimustehtävien mukaan. Alkuperäisilmaiset pelkistimme, jonka jälkeen muodostimme niistä alaluokkia. Alaluokista muodostimme yläluokkia. Yläluokista havaitsimme samankaltaisuuksia, jotka yhdistimme pääluokiksi. Pääluokkia saimme neljä, joita olivat kiusaaminen, kiusaamisen puuttuminen, erilaisuus ja avoimuus. Jokainen meistä teki oman sisällönanalyysin. Vertasimme saamiamme sisällönanalyysin tuloksia toisiinsa ja yhdenmukaistimme ne. Ylä- ja pääluokilla saimme vastaukset asettamiimme tutkimustehtäviin (taulukko 1). Sisällönanalyysistä saamiemme tulosten perusteella kirjoitimme johtopäätökset. Litteroinnin ja analysoinnin teimme haastattelun jälkeisinä päivinä, jotta haastattelu olisi pysynyt tuoreena muistissa.

7 TULOKSET

7.1 Nuorten ajatuksia ja kokemuksia erilaisuudesta

Nuorten ajatukset erilaisuudesta kohdistuivat ulkoisiin piirteisiin. Tällaisiksi ulkoisiksi piirteiksi, jotka aiheuttavat erilaisuutta nuoret nimesivät esimerkiksi erilaisen pukeutumisen, ylivilkkauden ja pakkoliikkeet. Yksi haastateltavista nuorista kertoi, että ”ulospäin näkyvien piirteiden perusteella yleensä jaotellaan ihmisiä”. Nuoret kokivat olevansa erilaisia neurologisen erityisvaikeuden vuoksi. Erilaisuuden kokemukset ajoittuivat lähinnä ala-asteelle, jolloin heidän oireet olivat voimakkaampia. Nuoret mainitsivat oireiden olevan muun muassa ylivilkkautta. Erilaisuuden kokemus korostui tilanteissa, missä muut olivat heidän sanojensa mukaan normaaleja. Osa nuorista ei tällä hetkellä kokenut olevansa erilainen, koska oireet ovat helpottuneet. Nuoret kertoivat erilaisuuden olevan myös sisäistä erilaisuutta, kuten erilainen ajatusmaailma ja persoonallisuus. Nuorille tuli ajatus, että erilaisuus on rikkautta.

Nuorilla oli negatiivisia kokemuksia erilaisuudesta. Useita nuoria oli kiusattu tai syrjitty neurologisista erityisvaikeuksista johtuvan erilaisuuden vuoksi. Osalla ei erilaisuuden vuoksi ollut omaa kaveripiiriä peruskoulussa, kuten yksi haastateltava nuori kuvasi ”alakoulussa ei juurikaan ollut kaveriporukkaa”. Negatiiviset kokemukset sijoittuivat kaikilla kouluun, suurimmalla osalla ala-asteelle. Haastattelun aikana nuorilla syntyi keskustelua eniten erilaisuuteen liittyvistä huonoista kokemuksista. Nuoret eivät pystyneet nimeämään konkreettisia hyötyjä erilaisuudesta. Haastattelussa ainoana hyötynä nousi erilaisuuden tuoma julkisuus. Nuoret ajattelivat, että jos erilaisuuden kautta voisi päästä julkisuuden henkilöksi, siten saisi myös hyväksyntää. Yksi vastaajista sanoi, että ”jos youtubessa hankkis tarpeeks katsojia nii vois tulla julkikiseksi, niin sen jälkeen voisin olla erilainen ihminen. Siinä mielessä se voi olla positiivista”. Julkisuudesta koettiin kuitenkin olevan myös haittaa, sillä julkisuudessa voi leimautua tietynlaiseksi.

Nuoret kertoivat paljon kokemuksia erilaisuudesta johtuneesta kiusaamisesta ja syrjinnästä. Nuorten mielestä kiusaamiseen ei olla pystytty vaikuttamaan koulussa ja opettajien puuttuminen kiusaamiseen oli riittämätöntä. Yksi haastateltava ihmetteli ”miksi nykyajan opet on niin avuttomia?” Heidän mielestään opettajilla ei ole keinoja puuttua kiusaamiseen. Nuorilla oli omakohtaisia kokemuksia, etteivät puhuttelut tai jälki-istunnot vaikuttaneet kiusaamiseen mitenkään. Näiden toimien jälkeen kiusaaminen oli jatkunut. Nuorten mielestä opetusvideoilla tai kiusaamisen vastaisella valistuksella ei ole ollut vaikutusta kiusaamisen vähenemiseen. Haastateltavista yksi tote-

si: ”jos tehdään jotain opetusvideoita tai lähdetään puhumaan, niin ne viis veisaavat siitä”.

Nuoret ilmaisivat, että nykyään jälki-istunnot ovat tehottomia. Yksi haastateltava ilmaisi ”ainaki omalta kohdalta voin sanoa, että jälki-istunto on vaan, että jaahas tässä tähän tämä tunti menee kivasta”. Nuorilta tuli ehdotuksia, jotka voisivat auttaa kiusaamisen vähentymiseen. He ajattelivat, että jälki-istunnot voisivat tehotta paremmin, jos sen aikana joutuisi tekemään jotain fyysistä työtä. Nuorten mielestä jälki-istunnot voisi suorittaa esimerkiksi haravointina tai korjaustöinä. Heidän mielestään jälki-istunnoissa tehtävä työ ei kuitenkaan saisi olla mielekäästä.

Ympäristöllä on ollut merkitystä nuorten käytökseen. Nuoret kertoivat, että koulussa he eivät välttämättä voineet olla omia itsejään, sillä siellä joutuu olemaan samojen ihmisten ympäröimänä ja kohtaamaan kiusaajat päivittäin. Kotona ja vapaa-ajalla asia oli toisin, sillä he pystyivät valitsemaan kenen seurassa viettävät aikaa. Yksi haastateltava kertoi, että ”kotona ja vapaa-ajalla voit valita sen porukan, että minkä kanssa viettää sitä aikaa”. Terveysterveystuolossa nuoret kokivat terveydenhuollon henkilökunnan kohdalleen heitä hyvin. Kouluterveydenhoitajien koettiin olleen myös myönteisiä haastateltavia nuoria kohtaan.

7.2 Erilaisuuden vaikutukset nuoren elämään

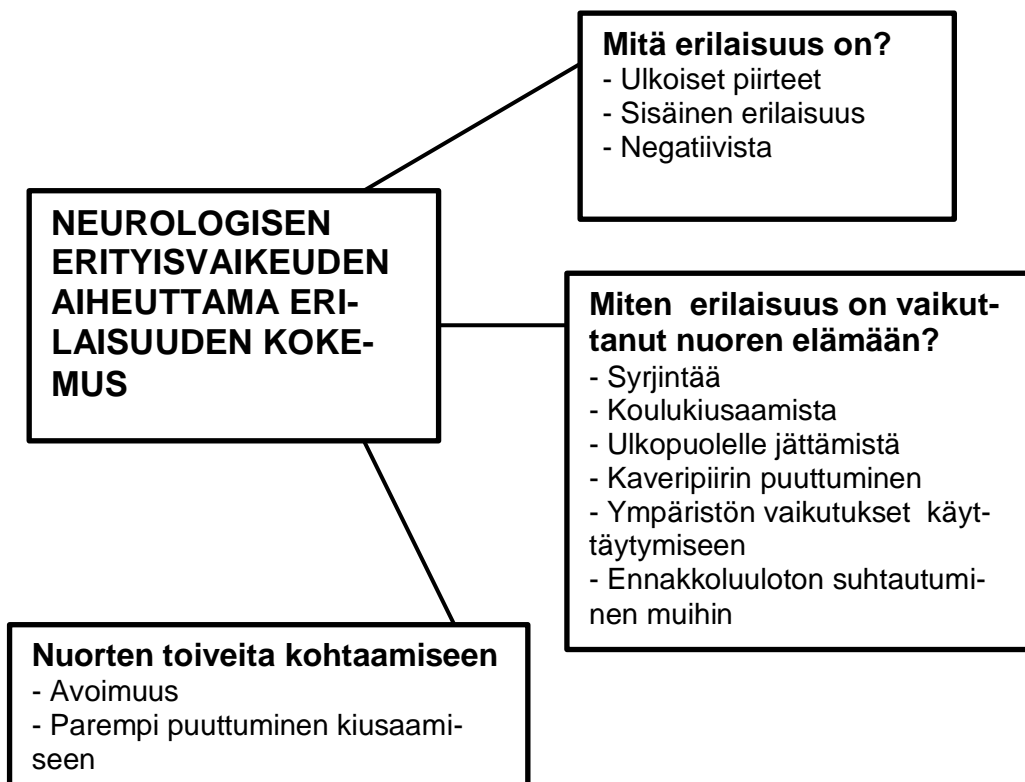
Nuoret kokivat erilaisuutensa vuoksi joutuneensa vaikeuksiin koulussa. Nuoret kertoivat esimerkkinä jälki-istuntoon joutumisen ylivilkkauksen takia. Päällimmäisenä kokemuksena haastattelussa tuli syrjintä. Syrjintä näkyi nuoren elämässä ulkopuolelle jättämisenä, jaotteluna ja koulukiusaamisena. Yhden haastateltavan kokemuksena oli, että ”useimpien keskuudessa olin se pallo, jota potkittiin”. Nuoret kokivat kiusaamisen olevan näkyvää ja suoraa. He kertoivat, että sivulla olijat eivät puuttuneet kiusaamiseen millään lailla. Kiusaaminen oli myös nuorten mukaan perättömien puheiden levittämistä ja haukkumista. He toivoivat, ettei heitä koskevissa asioissa uskottaisi tällaisia puheita. Yksi haastateltava totesi, että ”kaikessa ei pidä uskoa puskaradioon”.

Nuoret toivoivat kohtaamisen olevan avoimempaa jokaista kohtaan. Kokemustensa perusteella he halusivat, että henkilöihin tutustutaan ennen kuin heidät luokitellaan. Erilaisuuden myötä nuoret kokivat voivansa itse suhtautua avoimemmin muihin ihmisiin, eivätkä usko kuulopuheisiin. Yksi haastateltava nuori kertoi, että ”pyrin siihen,

että vaikka kaverit jollekin huuteliskin tai muuta, niin jos minä en sitä tunne eikä oo mitään henkilökohtaista, niin en minä siihen mukaan lähde”.

7.3 Tulosten yhteenveto

Opinnäytetyön haastattelun tuloksista tulee esille, että neurologinen erityisvaikeus toi mukanaan erilaisuuden tunnetta. Haastattelevamme nuoret kokivat erilaisuuden negatiivisena, eivätkä nähneet erilaisuutta vahvuutena. Nuoret kokivat erilaisuuden ulkoisina ja sisäisinä piirteinä. Erilaisuuden takia nuoria oli kiusattu, syrjitty ja heillä ei välttämättä ollut kavereita. Nuorten mielestä ympäristöllä oli vaikutusta käyttäytymiseen esimerkiksi kotona nuoret voivat olla omia itsejään. Nuoret toivoivat, että heidät kohdataan ennakkoluulottomasti. He toivoivat, että kiusaamiseen puututtaisiin koulussa paremmin, esimerkiksi opettajien toimesta. Kuviossa 1 esittelemme pääasioita tuloksistamme.



KUVIO 1. Nuorten kokemuksia neurologisen erityisvaikeuden aiheuttamasta erilaisuudesta

8 POHDINTA

8.1 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta edistää käytettyjen metodien ja analyysin tarkka kuvaaminen. Luotettavuutta lisää se, kun tutkijat tekevät omat analyysit tutkimusaineistosta. (Aira & Seppä 2010, 807; Tuomi & Sarajärvi 2009, 141.) Kohderyhmän valinnassa luotettavuutta lisätään satunnaisotannalla, tutkijat eivät siis itse valitse kohderyhmää (Nieminen 1998, 216). Ulkopuolisen henkilön tarkastaessa tutkimusprosessin etenemistä ja arvioidessa tutkimuksen tuotoksia saa tutkija ulkopuolisen näkökulman työhönsä (Tuomi & Sarajärvi 2009, 138). Tutkimuksen uskottavuuteen vaikuttaa se, kuinka tulokset vastaavat tutkimustehtävään ja kuinka yhteneviä tuloksia tutkijat analyyseistä saavat (Aira & Seppä 2010, 807).

Opinnäytetyömme luotettavuuteen vaikutti se, ettemme itse valinneet haastateltavia henkilöitä. Haastateltavat olivat nuoria, jotka osallistuivat Elämänlanka-projektin kuntoutuskurssikokonaisuudelle. Aiempaa kokemusta meillä ei ryhmähaastatteluista ollut, joten se voi vähentää luotettavuutta. Kokemattomuuden vuoksi valmistauduimme huolellisesti haastatteluun. Ryhmähaastattelulla uskomme saaneemme enemmän aineistoa, kuin mitä olisimme yksilöhaastattelulla saaneet. Aktiiviset osallistujat herätelivät muitakin keskustelemaan aiheesta ja näin saimme enemmän aineistoa opinnäytetyöhömme. Aineistonkeruun luotettavuutta ja pätevyyttä lisäsimme sillä, että kuvasimme sanallisesti haastattelussa olleiden henkilöiden toimintaa ja tapahtumia. Kirjuri kirjoitti muistiin vuorovaikutusta ja haastattelutilanteen tunnelmaa. Aineiston analyysin luotettavuutta lisäsimme sillä, että jokainen meistä teki oman sisällönanalyysin aineistosta. (Ks. Hirsjärvi, Remes & Sajavaara, 1996, 213–215.)

Eettisyyttä edistimme säilyttämällä litteroinnit salasanan takana tietokoneella ja ääninauhurit muiden ulottumattomissa. Huomioimme myös, että osallistujat pysyivät tunnistamattomina ja ettemme tuoneet osallistujien nimiä esiin. Yhdyshenkilömme lähetti tutkimukseen osallistuville saatekirjeet, joten osoitetiedot pysyivät meiltä salassa. (Ks. Hirsjärvi, Remes & Sajavaara, 1996, 213–215). Haastatteluun osallistuville kerroimme, että haastattelu äänitetään. Haastattelijoina meidän tuli pysyä mahdollisimman neutraaleina osallistujien vastauksille. Emme myöskään voineet johdatella haastateltavia vastaamaan kysymyksiin meidän haluamallamme tavalla. (Ks. Eskola & Suoranta 1998, 53). Tutkija tarvitsee kohderyhmänsä luottamuksen, jotta aineisto olisi mahdollisimman laadukas. Tutkijan täytyy varmistaa, ettei tutkimus aiheuta tutkittaville haittaa, eikä tutkimustuloksia saa käyttää tutkittavia vastaan. (Nieminen 1998, 218.)

8.2 Tulosten tarkastelu, johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet

Nuorten haastattelun perusteella voimme päätellä, että neurologiset erityisvaikeudet aiheuttivat haastattelemillemme nuorille erilaisuuden tunnetta. Tämä erilaisuus johtuu ulkoisista ominaisuuksista, kuten ylivilkkaudesta. Erilaisuutta pidetään normeista poikkeavana käytöksenä tai ulkonäkönä. Nuoret olivat kokeneet erilaisuuden tunnetta eniten koulussa, jossa yleiset normit ovat hyvin vahvasti esillä. Nuorten mukaan erilaisuuteen puuttuminen ja siitä johtuva kiusaaminen väheni vanhetessa. Tämän nuoret arvelivat johtuvan siitä, että neurologisen erityisvaikeuden oireet vähenevät ja ihmiset aikuistuvat ja hyväksyvät erilaisuuden.

Haastateltaville nuorille erilaisuudesta on ollut haittaa. Erilaisuutta pohdittaessa ensimmäiset ajatukset olivat negatiivisia, ja positiivisia asioita erilaisuudesta heillä ei tullut mieleen. Nuoret olivat erilaisuutensa vuoksi kokeneet kiusaamista ja syrjintää monin eri tavoin. Tämä tulee myös esiin Littlen (2002, 43) tutkimuksessa, jossa nuorilla, joilla on neurologisia erityisvaikeuksia, oli kokemuksia henkisestä ja fyysisestä kiusaamisesta. Kiusaaminen ja syrjintä on voinut olla suoraa ja näkyvää tai erilaisten huhujen levittämistä. Osalla ei ollut kavereita erilaisuuden vuoksi. Röngän (2010, 39) tutkimuksessa ilmeni, että nuorilta, joilla on neurologisia erityisvaikeuksia, puuttui saman ikäisiä ystäviä ja heitä kiusattiin herkästi. Nuoria hämmästytti ja mietitytti se, että kiusaamiseen puuttuminen on vähäistä. Heidän mielestään kiusaamista ei koulussa nyky menetelmillä saada kuriin. Nuorilla itsellään oli ehdotuksia kuinka jälkistunnoista saataisiin tehokkaampia, ja sitä kautta vaikutettaisiin kiusaamiseen.

Nuoret kertoivat, että heidät on kohdattu hyvin terveydenhuollossa. Nuorten mielestä sairaanhoitajien tehtäviin kuuluu pysyä neutraalina ja olla kiinnittämättä huomiota erilaisuuteen. Erilaisuuden vuoksi nuoret kokivat itse pystyvänsä kohtaamaan muut henkilöt avoimemmin. He halusivat, että jokainen tutustuisi henkilöön ennen kuin tekee johtopäätöksiä. Nuoret ilmaisivat, etteivät itse usko niin herkästi kuulopuheisiin, vaan haluavat tutustua ensin.

Haastattelun tulosten perusteella puuttumista kiusaamiseen pitää edelleen kehittää ja miettiä uusia toimintatapoja, sekä tarjota opettajille enemmän työkaluja tilanteiden selvittämiseen. Nuorilla, joilla on neurologisia erityisvaikeuksia voi olla riski joutua kiusatuksi. Terveydenhuollon ammattilaiset voisivat ottaa kiusaamisen puheeksi, ja tunnistaa merkkejä kiusaamisesta.

Työmme tulosten perusteella mietimme, että neurologisten erityisvaikeuksien tuomaa erilaisuuden tunnetta voisi selvittää nuorten aikuisten näkökulmasta. Tutkimuksen aineisto voisi näin olla laajempi ja heillä voisi olla enemmän näkemystä erilaisuuden vaikutuksista. Opinnäytetyössämme tuli selkeästi esille se, että opettajilla ei ole keinoja puuttua kiusaamiseen ja syrjintään. Tätä tulisi meidän mielestämme tutkia opettajien näkökulmasta ja miettiä keinoja kiusaamiseen puuttumiseen.

8.3 Ammatillinen kasvu ja kehitys

Opinnäytetyöprosessi oli haastava. Isoin haaste oli se, että meillä ei ollut aiempaa kokemusta tutkimuksen tekemisestä. Haastavaksi prosessin teki myös se, että opinnäytetyömme aiheesta ei ollut tehty aikaisempia tutkimuksia. Myös työmme kohde-ryhmä oli haastava, sillä neurologiset erityisvaikeudet toivat oman elementtinsä haastatteluun. Pääsimme haasteista yli sinnikkyydellämme ja toistemme tuella. Teimme paljon tiedonhakuja ja paneuduimme aiheeseen. Haastatteluun valmistautumisessa auttoi se, että meillä kaikilla on kokemusta lasten ja nuorten kanssa työskentelystä. Kolmen haastattelijan läsnäolo haastattelussa oli hyvä ratkaisu, sillä saimme jaettua haastatteluroolit ja meillä oli eri lähestymistavat aiheisiin. Näin saimme monipuolista tarkastelua teemoihimme.

Yhteistyömme toimi hyvin, jaoimme työtä tasapuolisesti koko opinnäytetyö prosessin ajan. Saimme toisiltamme kannustusta ja tukea, joka auttoi työstämään opinnäytetyötä eteenpäin. Opinnäytetyön suhteen meillä oli samat tavoitteet ja lähes yhtenevät työskentelytavat, jotka helpottivat opinnäytetyön tekemistä. Yhdyshenkilömme on ollut meille korvaamaton, sillä hänellä on paljon tietoa aiheestamme. Yhdyshenkilömme on myös antanut meille vinkkejä tiedonhakuun. Opinnäytetyön tekeminen oli sitovaa ja se vei paljon aikaa. Välillä tuntui hankalalta sovittaa kaikki muut koulutehtävät ja tentit opinnäytetyön aikatauluun. Tämän ansioista meistä on tullut joustavampia ja kärsivällisempiä. Opinnäytetyöprosessin aikana meistä on kehittynyt hyviä tiedonhakijoita. Lisäksi kehitimme ammatillista osaamistamme ja lisäsimme valmiutamme työskennellä neurologisten erityisvaikeuksien parissa. Osaamme ottaa huomioon erilaisuuden ja sen tuomat haasteet. Samalla harjaannuimme myös käytettävii tutkimusmenetelmiin, joista meillä ei ole aikaisempaa kokemusta. Samalla saimme kokemuksen ryhmävuorovaikutustilanteesta, sillä toteutamme tiedonkeruun ryhmähaastatteluna. Olemme myös opetelleet uusien laitteiden ja ohjelmien käyttöä, kuten tiedonhakuohjelmia ja nauhoitusvälineiden käyttöä.

LÄHTEET

- ADHD (aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö, lapset ja nuoret) (online). [verkkajulkaisu]. Käypähoito suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Lastenneurologinen yhdistys ry:n, Suomen Nuorisopsykiatrisen yhdistyksen ja Suomen Lastenpsykiatriyhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2012. [viitattu 10.5.2012]. Saatavissa: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50061?hakusan a=adhd#s5>
- Ahponen, H. 2008. *Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen* [verkkajulkaisu]. Kelan tutkimusosasto. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 94 [viitattu 21.5.2012]. Saatavissa: https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10250/3319/tutkimuksia94_netti.pdf?se
- Aira, M. & Seppä, K. 2010. Laadullinen ja määrällinen tutkimus lääketieteessä. *Suomen lääkärilehti* [verkkolehti]. 2010, nro 9, 805–810 [viitattu 14.12.2012]. Saatavissa: <http://www.laakarilehti.fi/files/sv/SLL92010-805.pdf>
- Arvio, M. & Aaltonen, S. 2011. *Kehitysvammainen potilaana*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim,
- Centers of Disease Control and Prevention. 2010. *Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD)* [verkkajulkaisu]. USA government. [viitattu 11.1.2013]. Saatavissa: <http://www.cdc.gov/NCBDDD/adhd/facts.html>
- Eskola, J & Suoranta, J. 1998. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. 2. painos. Tampere: Vastapaino.
- Gillberg, C. 1999a. Nörtti, nero vai normaali. Aspergerin oireyhtymä lapsilla, nuorilla ja aikuisilla. Jyväskylä: Atena Kustannus Oy
- Gillberg, C. 1999b. *Autismi ja autismin häiriöt lapsilla, nuorilla ja aikuisilla*. 2. uudistettu painos. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Gillberg, C. 2001. Touretten oireyhtymä. Oireina tahattomat lihasnykäykset ja äännähdysten. Juva: PS-kustannus.
- Grönfors, M. 2005. Poikkeavuus – ilmiö vai ennakkoluulo? *Mielenterveys*. 2005 nro 2, 9–12.
- Hermanson, E. 2008. *Neurologisten ongelmien seulonnat* [verkkajulkaisu]. Lapsiperheen oma kirja. Duodecim [viitattu 30.9.2012]. Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=lok00060
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sarjavaara, P. 2009. *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi
- Ikonen, O. & Viinikainen, H. 1997. Suvaitsevaisuus koulussa. Teoksessa Ikonen, O. (toim.) *Suvaitsevaisuus – erilaisuuteen suhtautuminen koulussa*. 2. korjattu painos. Jyväskylä: Jyväskylän yliopiston täydennyskoulutus keskuksen tutkimuksia ja selvityksiä 27, 37–48.
- Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 2011. *Kuntoutuksen perusteet*. 5., uudistettu painos. Helsinki: WSOYpro Oy.

Kippola-Pääkkönen, A. 2012. Hoidon ja kuntoutuksen monimuotoisuus. Teoksessa Dufva, V. & Koivunen, M. *ADHD diagnosointi, hoito ja hyvä arki*. Juva: Bookwell Oy, 79–88.

Kirves, L. 2010. *Kiusaamista voidaan ehkäistä jo pienestä pitäen* [verkkojulkaisu]. Kasvun kumppanit. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos [viitattu 7.5.2013]. Saatavissa: http://www.thl.fi/fi_FI/web/kasvunkumppanitfi/kiusaamista_voidaan_ehkaista_jo_pienesta_pitaen

Kerola, K., Kujanpää, S. & Timonen, T. 2009. *Autismin kirjo ja kuntoutus*. Juva: PS-kustannus.

Kumpulainen, K. 2009. *Koulukiusaaminen* [verkkojulkaisu]. Lääkärin käsikirja. Duodecim [viitattu 7.5.2013]. Saatavissa: http://www.terveysportti.fi.ezproxy.savonia-amk.fi:2048/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00819&p_haku=koulukiusaaminen

Lehtonen, M. & Löytty, O. 2003. Miksi erilaisuus? Teoksessa Lehtonen, M. & Löytty, O. (toim.) *Erilaisuus*. Tampere: Vastapaino, 7–20.

Leppämäki, S. 2011. Tarkkaavuushäiriö ilman ylivilkkautta (ADD). *ADHD-liiton jäsenlehti* [verkkolehti]. 2011, nro 3, 30–31 [viitattu 18.8.2012]. Saatavissa: http://www.adhd-liitto.fi/sites/default/files/adhd3_2011nettiin.pdf

Leppämäki, S. 2012. ADHD:n alatyypit ADD. Teoksessa Dufva, V. & Koivunen, M. *ADHD diagnosointi, hoito ja hyvä arki*. Juva: Bookwell Oy, 45–50.

Little, L. 2002. Middle-class mothers' perceptions of peer and sibling victimization among children with asperger's syndrome and nonverbal learning disorders *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* [verkkolehti]. 2002 nro 25 43–57 [viitattu 17.1.2013]. Saatavissa: <http://web.ebscohost.com.ezproxy.savonia-amk.fi:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=3a7bb5e2-c68a-4270-ab5a-288ed5fc3675%40sessionmgr104&vid=4&hid=121>

Linna, S.-L. 2002. Autismi. Teoksessa Huttunen, N.-P. (toim.). *Lasten ja nuorten sairaudet*. Porvoo: WSOY, 332–334.

Medic. s.a. *Asiasanat* [verkkojulkaisu]. Medic. [viitattu 16.12.2012]. Saatavissa: <http://www.terkko.helsinki.fi.ezproxy.savonia-amk.fi:2048/medic/?sivu=asiasanat>

Michelsson, K., Miettinen, K., Saresma, U. & Virtanen, P. 2003. *AD/HD nuorilla ja aikuisilla*. Jyväskylä: WS-Kustannus.

Michelsson, K., Saresma, U., Valkama, K. & Virtanen, P. 2000. *MBD ja ADHD diagnosointi, kuntoutus ja sopeutuminen*. Juva: PS-kustannus.

Moilanen, I. 2012. ADHD. Teoksessa Dufva, V. & Koivunen, M (toim.). *ADHD diagnosointi, hoito ja hyvä arki*. Juva: Bookwell Oy, 35–43.

Murto, P. 2001. Vammaisen nuoren nuoren ruumiillisuus ja sen kohtaaminen. Teoksessa Puuronen, A. & Välimaa, R. (toim.). *Nuori ruumis*. Helsinki: Gaudeamus, 187–205.

National Institute of Neurological Disorders and Stroke. 2009. *Autism Fact Sheet* [verkkojulkaisu]. National Institute of Health [viitattu 15.1.2013]. Saatavissa: http://www.ninds.nih.gov/disorders/autism/detail_autism.htm

- National library of medicine. 2012. *Medical subject headings* [verkkojulkaisu]. National library of medicine. [viitattu 16.12.2012]. Saatavissa: http://www.nlm.nih.gov/mesh/2013/mesh_browser/MBrowser.html
- Nieminen, H. 1998. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. (toim.). *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. 1.–2. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy, 215–221.
- Nieminen-von Wendt, T., von Wendt, L., Avellan, A. & Tani, P. 2007. Aspergerin oireyhtymä Kliininen kuva, diagnostiikka ja kuntoutus. *Yleislääkäri* [verkkojulkaisu]. 2007 nro 4 10–15 [viitattu 3.2.2013]. Saatavissa: http://www.coronaria.fi/vaihe3/yle/kl/kl4_2007.pdf
- Noppiari, E. 2006. Leiman antajat ja kantajat. Teoksessa Helminen, J. (toim.). *Elämä koettelee, tuki kannattelee*. Sosiaali- ja terveysalan työ monimuotoisissa perhesuhteissa. Juva: WS Bookwell Oy, 172–174.
- Nurmi, J.-E. 2011. Miksi nuori syrjäytyy *NMI-bulletin* [verkkojulkaisu]. 2011 nro 2 28–35 [viitattu 25.11.2012]. Saatavissa: <https://www.jyu.fi/ytk/opiskelijavalinta/artikkelikokoelma-psyka/11%20Nurmi.pdf>
- Paavola, M. 2006. *Kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen ja sen tukeminen* [verkkojulkaisu]. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Pro gradu - tutkielma [viitattu 23.7.2012]. Saatavissa: <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu01136.pdf>
- Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1998. *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. 1.–2. painos. Helsinki: WSOY.
- Pennanen, P. & Pötsönen, R. 1998. Ryhmähaastattelu ja sen käyttömahdollisuudet terveystutkimuksessa. Teoksessa Pötsönen, R. & Välimaa, R. (toim.). *Ryhmähaastattelu laadullisen terveystutkimuksen menetelmänä*. Julkaisu 9/1998. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, 1–16.
- Riihimäki, A. & Ronkainen, L. 2010. *Nuorten syrjäytyminen aikuissosiaalityön teksteissä* [verkkojulkaisu]. Tampereen yliopisto. Sosiaalityön tutkimuslaitos. Pro gradu - tutkielma [viitattu 11.1.2013]. Saatavissa: <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu04073.pdf>
- Rintahaka, P. 2007. Nuorten neuropsykiatriset häiriöt -ADHD, aspergerin oireyhtymä ja unihäiriöt. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* [verkkojulkaisu]. 2007 nro. 2. 215–222 [viitattu 15.5.2012]. Saatavissa: [http://www.terveysportti.fi.ezproxy.savonia-amk.fi:2048/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=duo96234&p_haku=nuorten neuropsykiatriset](http://www.terveysportti.fi.ezproxy.savonia-amk.fi:2048/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=duo96234&p_haku=nuorten%20neuropsykiatriset)
- Rönkä, K. 2010. *Neurologisia erityisvaikeuksia omaavien nuorten kuntoutuskurssin merkitys ja hyöty* [verkkojulkaisu]. Itä-Suomen yliopisto. Lääketieteen laitos. Kansanterveystiede. Pro Gradu - tutkielma [viitattu 6.12.2012]. Saatavissa: http://www.savas.fi/tiedostot/File/Materiaalipankkiin/GRADU_Neurologisia_erityisvaikeuksia_omaavien_nuorten_kuntoutuskurssin_merkitys_ja_hyoty.pdf
- Sairaanhoitajien koulutussäätiö. s.a. *Hoidokki* [verkkojulkaisu]. Sairaanhoitajien koulutussäätiö [viitattu 16.12.2012]. Saatavissa: http://www.hoidokki.fi/index_fin.html
- Salomaa, P. 2004. Nuoruus on päättä huimaava matka. Teoksessa Myllykoski, A.-M., Melamies, N. & Kangas, S. (toim.). *Itsenäistyyvä nuori ja AD/HD*. Juva: WS Bookwell Oy, 20–23.
- Savon Vammaisasuntosäätiö. 2011. *ELÄMÄNLANKA-projekti* [verkkojulkaisu]. Väli-raportti. Savon Vammaisasuntosäätiö ja Honkalampi-säätiö [viitattu 6.12.2012]. Saa-

tavissa:

http://www.savas.fi/tiedostot/File/elamanlanka/Elamanlanka_valiraportti2011.pdf

Sihvonen, J. 2011. Aikuisen Asperger-potilaan neuropsykiatrinen valmennus yksilökuntoutuksena *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* [verkkojulkaisu]. 2011 nro 2 118–125 [viitattu 25.11.2012]. Saatavissa:

<http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo99304.pdf>

Seppänen, A. 2012. Varhainen puuttuminen voi pelastaa paljon *Suomen Lääkärilehti* [verkkojulkaisu]. 2012 nro 13 1023–1025 [viitattu 25.11.2012]. Saatavissa:

<http://www.fimnet.fi.ezproxy.savonia-amk.fi:2048/cl/laakarilehti/pdf/2012/SLL132012-1022.pdf>

Tani, P., Nieminen- von Wendt, T., Lindberg, N. & von Wendt, L. 2004. Aspergerin oireyhtymä aikuisiässä *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* [verkkojulkaisu]. 2004 nro 6 693-698 [viitattu 15.5.2012]. Saatavissa:

<http://www.terveysportti.fi.ezproxy.savonia-amk.fi:2048/xmedia/duo/duo94165.pdf>

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. s.a. *Keskeisiä käsitteitä* [verkkojulkaisu]. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos [viitattu 11.1.2013]. Saatavissa:

http://www.thl.fi/fi_FI/web/kaventaja-fi/keinot/kasitteet

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2004. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Vanhala, R. 2009. *Autismi* [verkkojulkaisu]. Lääkärin käsikirja: Kustannus Oy Duodecim [viitattu 10.5.2012]. Saatavissa: http://www.terveysportti.fi.ezproxy.savonia-amk.fi:2048/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00814&p_haku=aspergerin%20oireyhtym%C3%A4

Väestöliitto. s.a.a *Murrosikä* [verkkojulkaisu]. Väestöliitto [viitattu 14.8.2012]. Saatavissa: http://www.vaestoliitto.fi/murkun_kanssa/tietoa/murrosika/

Väestöliitto. s.a.b *Erilaisuus* [verkkojulkaisu]. Väestöliitto [viitattu 14.8.2012]. Saatavissa:

http://www.vaestoliitto.fi/murkun_kanssa/tietoa/murrosika/erilainen_nuori/erilaisuus/

WHO. s.a. *Social determinants of health - social exclusion* [verkkojulkaisu]. WHO [viitattu 11.1.2013]. Saatavissa:

http://www.who.int/social_determinants/themes/socialexclusion/en/

Wilskman, K. 2012. *Syrjäytymisen stigma* [verkkootikkeli]. Sosiaali- ja terveystieteellinen aikakauslehti. [viitattu 25.11.2012]. Saatavissa:

<http://www.tesso.fi/content/syrj%C3%A4ytymisen-stigma>

Yhdenvertaisuuslaki 20.1.2004/21. Finlex. Lainsäädäntö [viitattu 30.9.2012]. Saatavissa:

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2004/20040021?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=yhdenvertaisuuslaki>

TUTKIMUSLUPAHAKEMUS

TUTKIMUSLUPAHAKEMUS
Kehittämisyksikkö

1

VERSIO: 1.0/13.1.2012
 Laatija: Kirsi Ruutala
 Hyväksyjä: Jouko Hämäläinen,
 Sari Kokkonen, Kirsi Ruutala

Tutkimusluvan hakija/hakijat	Nimi Enni Haapaniemi	Nimi Marjut Laukkanen
	Sähköposti/puhelin enni.e.haapaniemi@edu.savonia.fi	Sähköposti/puhelin marjut.i.laukkanen@edu.savonia.fi
Suoritettava tutkinto Hoitotyö	Suoritettava tutkinto Hoitotyö	
	<p>Nimi Petriina Pääkkö</p> <hr/> <p>Sähköposti/puhelin petriina.j.paakko@edu.savonia.fi</p> <hr/> <p>Suoritettava tutkinto Hoitotyö</p>	
Tutkimuksen ohjaaja/oppilaitos	<p>1. ohjaaja Raija Pulkkinen, Savonia ammattikorkeakoulu Iisalmi</p> <p>2. ohjaaja Annikki Jauhiainen</p>	
Tutkimus	Tutkimuksen nimi ja aihe (lyhyt kuvaus) Neurologisia erityisvaikeuksia omaavien nuorten kokemuksia erilaisuudesta	
	Tutkimussuunnitelman hyväksymispäivämäärä oppilaitoksessa 11.1.2013	
	Pääasiallinen tutkimusmenetelmä (rastita yksi vaihtoehto)	
	<input type="checkbox"/> kysely <input checked="" type="checkbox"/> haastattelut <input type="checkbox"/> asiakirja-/tilastoanalyysi <input type="checkbox"/> koeasetelma <input type="checkbox"/> havainnointi <input type="checkbox"/> muu, mikä	
<p>Kuvaus tutkimuksen suorittamisesta ja Savaksen kehittämisyksikön/projektin osallistumisesta tutkimuksen toteutukseen ja ohjaukseen</p> <p>Tutkimuksen tarkoitus: Selvittää neurologisia erityisvaikeuksia omaavien nuorten kokemuksia ja ajatuksia erilaisuudesta.</p>		


TUTKIMUSLUPAHAKEMUS
Kehittämissyksikkö

2

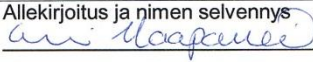
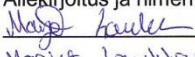
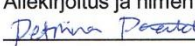
VERSIO: 1.0/13.1.2012
 Laatiija: Kirsi Ruutala
 Hyväksyjä: Jouko Hämäläinen,
 Sari Kokkonen, Kirsi Ruutala

	<p>Tutkimustehtävät:</p> <p>1. Kokevatko neurologisia erityisvaikeuksia omaavat nuoret olevansa erilaisia?</p> <p>2. Millä tavalla he kokevat olevansa erilaisia?</p> <p>3. Miten erilaisuus on vaikuttanut nuoren elämään?</p> <p>Tutkimusote ja -menetelmät Laadullinen tutkimus, joka toteutetaan teemahaastatteluna. Haastatteluun osallistuu kuusi nuorta.</p> <table border="1"> <tr> <td>Aineiston suunniteltu keruu-aika alkaa 6.3.2013 päättyy 6.3.2013</td> <td>Tutkimuksen arvioitu valmistumisaika (pvm)</td> </tr> </table>	Aineiston suunniteltu keruu-aika alkaa 6.3.2013 päättyy 6.3.2013	Tutkimuksen arvioitu valmistumisaika (pvm)
Aineiston suunniteltu keruu-aika alkaa 6.3.2013 päättyy 6.3.2013	Tutkimuksen arvioitu valmistumisaika (pvm)		
Tutkimus-suunnitelman julkisuus	<input type="checkbox"/> Savon Vammaisasuntosäätiö saa antaa tutkimussuunnitelmaa koskevia tietoja ulkopuolisille <input checked="" type="checkbox"/> Tutkimussuunnitelmasta ei saa antaa tietoja ulkopuolisille		
Asiakirjatiedot, joihin tässä tutkimuksessa haetaan lupaa	Tarvittavat Savoksen sosiaali- ja terveydenhuollon salassa pidettävät asiakirjatiedot, mitä tietoja ja mistä		
Tutkimusaineiston suojaus, arkistointi ja hävittäminen	<p>Savokselta saadun salassa pidettävän tiedon käsittely, suojaus, käytön valvonta, hävittäminen</p> <p><i>Tutkimusaineiston suojaus luvaton käsittelyä vastaan:</i> Tutkimuksen toteuttajan tulee kaikissa henkilötietojen käsittelyn vaiheissa huolehtia siitä, ettei rekisteröityjen yksityisyyttä perusteettomasti vaaranneta. Tunnistetietojen mukana oleminen edellyttää perustetta niiden säilyttämiselle sekä tiedon henkilöstä, joka vastaa rekisterinpidosta ja sen laillisuudesta.</p> <p><i>Manuaalisen ja sähköisesti käsiteltävän aineiston suojaus:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • tutkimuksen toteuttajan rekisterinpitäjänä huolehdittava tutkimusrekisterin käytön valvonnasta ja rekisterin suojauksesta henkilötietolain mukaisesti • manuaaliset rekisterit säilytettävä asianmukaisissa tiloissa ja sähköisesti ylläpidetyt tutkimusrekisterit on suojattava esim. käyttäjätunnuksin ja salasanoin • tutkimusrekisterin käyttö sallittu vain luvan saaneille. <p><i>Tutkimusaineiston hävittäminen/arkistointi:</i> Kun henkilötiedot eivät enää ole tarpeen tutkimuksen suorittamiseksi tai sen tulosten varmistamiseksi, henkilörekisteri tulee joko hävittää, siirtää arkistoitavaksi tai muuttaa anonyymiin muotoon.</p>		
Lupahakemuksen liitteet	<input checked="" type="checkbox"/> Tutkimussuunnitelma (pakollinen) <input type="checkbox"/> Mallit yhteydenotto- ja informaatiokirjeestä sekä suostumusasiakirjasta <i>Kun tutkimuksessa käsitellään henkilötietoja, tulee käsittelyn tapahtua kyseisen henkilön tai hänen laillisen edustajansa suostumuksella. Tutkittaville on informoitava ymmärrettävällä tavalla tutkimuksesta ja hänen tietojensa käyttämisestä siinä.</i> <input checked="" type="checkbox"/> Muut liitteet, mitkä <i>Ohjaus- ja haastattelusopimus</i>		
Yhteydenotot	<p>Onko käyty ennalta keskusteluita tutkimuksen tekemisestä säätiön edustajan kanssa. Kenen kanssa, milloin ja mitä sovittu?</p> <p>Opinnäytetyöstä sovittu yhdyshenkilömme Marjo Hodjun kanssa. Hänen kanssaan olemme pitäneet tapaamisia, joissa käyty tutkimusta ja toteutusta läpi. Sovittu</p>		


TUTKIMUSLUPAHAKEMUS
Kehittämisyksikkö

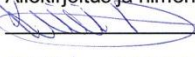
3

VERSIO: 1.0/13.1.2012
 Laatiija: Kirsi Ruutala
 Hyväksyjä: Jouko Hämäläinen,
 Sari Kokkonen, Kirsi Ruutala

	haastattelun tapahtuvan Elämänlanka –projektin ryhmäyksellä Polvijärvellä.	
Lupahakijan/ hakijoiden sitoumukset ja allekirjoitukset	Sitoudun siihen, että minulla ei ole oikeutta luovuttaa saamiani salassa pidettäviä tietoja sivullisille eikä käyttää niitä muuhun tarkoitukseen kuin mihin tutkimuslupa on myönnetty. Luovutan valmiista tutkimusraportista yhden sähköisen kappaleen ja yhden kansitetun paperikappaleen korvauksena Savon Vammaisasuntosäätiölle.	
	Päiväys 25.1.2013	Allekirjoitus ja nimen selvennys  ENNI HAAPANIEMI
	Päiväys 25.1.2013	Allekirjoitus ja nimen selvennys  MAJU LOUKKANEN
	Päiväys 25.1.2013	Allekirjoitus ja nimen selvennys  PETRINA PÄÄKKÖ

Tutkimuslupahakemus toimitetaan kirjeitse allekirjoitettuna:

Savon Vammaisasuntosäätiö
 Kehittämispäällikkö Kirsi Ruutala
 Vuorikatu 26 A, 2. krs
 70100 KUOPIO

PÄÄTÖS	<input checked="" type="checkbox"/> Hakijalle/hakijoille myönnetään tutkimuslupa <input type="checkbox"/> Hakijalle/hakijoille ei myönnetä tutkimuslupaa	
LISÄTIEDOT		
	Päiväys 30.1.2013	Allekirjoitus ja nimen selvennys  KIRSI RUUTALA

SAATEKIRJE

Hei!

Olemme kolme sairaanhoitajaopiskelijaa Iisalmen Savonia-ammattikorkeakoulusta. Teemme opintoihimme liittyen opinnäytetyötä, jossa selvitämme neurologisia erityisvaikeuksia omaavien nuorten kokemuksia erilaisuudesta. Opinnäytetyömme toteutamme yhteistyössä Elämänlanka- projektin kanssa. Keräämme tietoa opinnäytetyöhön ryhmähaastattelun avulla. Ryhmähaastattelussa keskustellaan opinnäytetyömme kohteena olevista asioista yhdessä, ketään ei siis haastatella yksin. Ryhmähaastattelussa me haastattelijat esitämme kysymyksiä koko ryhmälle, joita pohdimme yhdessä. Tarkoituksena on saada aikaan myös vapaata keskustelua, johon jokainen saa osallistua. Löydät haastattelun kysymykset ja teemat seuraavalta sivulta, voit miettiä niitä jo etukäteen. Opinnäytetyömme tarkoituksena ja tavoitteena on selvittää Sinun kokemuksiasi erilaisuudesta ja neurologisista erityisvaikeuksista.

Ryhmähaastattelu toteutetaan Elämänlanka- projektin järjestämällä ryhmäjaksolla keskiviikkona 6.3.2013 klo 13.00–14.00. Ryhmähaastatteluun voivat osallistua kaikki ryhmäjaksolle osallistuvat nuoret. Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista. Haastattelu nauhoitetaan ääninauhurille. Haastattelussa esiin tulleita asioita ei luovuteta ulkopuolisille, vaan keskustelussa käydyt asiat jäävät ryhmän sisälle. Haastattelusta syntynyt aineisto käsitellään luottamuksellisesti, eikä opinnäytetyössä mainita kenenkään nimiä. Haastattelun materiaali hävitetään opinnäytetyön valmistuttua.

Haastattelua varten tarvitsemme Sinulta ja huoltajaltasi allekirjoituksen haastattelu suostumukseen. Tutkimuslupahakemus on tämän saatekirjeen liitteenä. Hakemus tulee täyttää ja lähettää 25.2.2013 mennessä palautuskuoressa.

Lisätietoja haastatteluun liittyen voit kysyä sähköpostitse, vastaamme mielellämme Sinua askarruttaviin asioihin.

Ystävällisin Terveisin

Enni Haapaniemi (enni.e.haapaniemi@edu.savonia.fi)

Marjut Laukkanen (marjut.i.laukkanen@edu.savonia.fi)

Petriina Pääkkö (petriina.j.paakko@edu.savonia.fi)

Haastattelussa käymme läpi seuraavia asioita, joita voit jo halutessasi miettiä etukäteen:

1. Mitä erilaisuus on?
2. Neurologiset erityisvaikeudet ja erilaisuus
 - Koetko neurologisen erityisvaikeuden tuovan erilaisuuden tunnetta? Miten ja millä tavoin?
3. Kokemukset erilaisuudesta
 - Millä tavoin erilaisuus ilmenee esimerkiksi eri ympäristöissä tai eri ihmisten seurassa?
4. Miten erilaisuutta voitaisiin huomioida?
 - Miten haluaisit, että Sinut kohdataan erilaisissa tilanteissa? (esim. koulussa, harrastuksissa)

NUORTEN SUOSTUMUS HAASTATTELUUN



ELÄMÄNLANKA –projekti



HONKALAMPI
Säätiö

11.2.2013

TUTKIMUSLUPAHAKEMUS

Opinnäytetyön nimi Neurologisia erityisvaikeuksia omaavien nuorten kokemuksia erilaisuudesta

Oppilaitos Savonia Ammattikorkeakoulu, Iisalmen yksikkö.

Tutkimuksen tekijä Enni Haapaniemi, Marjut Laukkanen ja Petriina Pääkkö

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää neurologisia erityisvaikeuksia omaavien nuorten kokemuksia ja ajatuksia erilaisuudestaan. Selvitämme kokevatko nuoret olevansa erilaisia ja mitä erilaisuus heidän mielestään on.

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

Nimi: _____

Syntymäaika: _____

Suostumus haastatteluun

Annann luvan haastatella tutkimusta varten.

En anna lupaa haastatella tutkimusta varten

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

_____/____/____ 2013

Paikka

Asiakkaan allekirjoitus ja nimenselvennys

Alle 18-vuotiaan huoltajan allekirjoitus ja nimenselvennys

Luvan vastaanottajan allekirjoitus ja nimenselvennys

TEEMAHAASTATTELUN RUNKO

1. Mitä erilaisuus on?

- Mitä ajatuksia erilaisuus herättää?
- Kuka on erilainen?
- Mikä määrittää erilaisuuden?
- Millä tavoin muut kohtelevat sellaista, joka on erilainen?

2. Neurologiset erityisvaikeudet ja erilaisuus

- Miten olet omalla kohdalla kokenut erilaisuutta?
- Koetko neurologisen erityisvaikeuden tuovan erilaisuuden tunnetta? Miten ja millä tavoin?
- Minkälaisissa tilanteissa koet erilaisuutta?
- Millä tavoin erilaisuus ilmenee? Miten se vaikuttaa sinuun? (käyttäytymiseen, elämään..)

3. Kokemukset erilaisuudesta

- Koetko erilaisuutta enemmän tietyissä ympäristöissä? (koulu, koti, harrastukset, terveydenhuollossa) Millä tavoin erilaisuus ilmenee?
- Miltä tuntuu, jos muut pitävät erilaisena?
- Koetko erilaisuuden vahvuutena, millä tavoin?
- Onko erilaisuudesta ollut haittaa, millä tavoin?
- Millä tavoin muut ovat kohdelleet sinua?

4. Miten voitaisiin huomioida erilaisuutta?

- Miten haluaisit, että sinut kohdataan erilaisissa tilanteissa? (kaupassa, koulussa, harrastuksissa)
- Mikä tuntuisi mukavalta?
- Mitä muuttaisit erilaisuuden kohtaamista?
 - Miten ympäristössä voitaisiin huomioida erilaisuutta?

Vapaa sana

Jälkipuinti/yhteenveto

